



Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit



Rapport

Emilie FAUCHIER-MAGNAN

Pr. Bertrand FENOLL

Olivier TOCHE

Membres de l'inspection générale des affaires sociales

2022-032R
Décembre 2022

SYNTHÈSE

[1] Dans le cadre de la stratégie gouvernementale “Agir pour les aidants 2020-2022”, la ministre déléguée à l’autonomie et la secrétaire d’Etat chargée des personnes handicapées ont saisi l’Inspection générale des affaires sociales (IGAS) d’une mission portant sur l’évolution du cadre juridique et financier de l’offre de répit pour les aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de personnes malades.

[2] La mission est intervenue dans un contexte marqué par les effets de la pandémie Covid et dans un secteur qui, par ailleurs, connaît d’importantes difficultés de recrutement.

[3] Elle a ciblé ses travaux sur quatre solutions de répit, sans prétendre à l’exhaustivité, compte-tenu de la variété de l’offre, et de la diversité des aidants concernés :

- les plateformes d’accompagnement et de répit, qui informent et orientent les aidants ;
- les solutions de répit à domicile, qui permettent de suppléer l’aidant ;
- les solutions de répit en établissement, incluant les différentes formes d’accueil temporaire et l’expérimentation de “maisons de répit” ;
- les séjours de vacances-répit.

[4] La mission dresse un panorama des solutions de répit existantes, expose les freins à leur développement et formule des recommandations pour lever ces freins. Sur certains sujets, la mission propose des scénarios qui devront être approfondis.

Alors que le rôle des proches aidants est appelé à se renforcer dans les années à venir, les solutions de répit doivent prévenir leur risque d’épuisement

[5] Les aidants¹, qui ne se limitent pas aux aidants familiaux, jouent un rôle essentiel pour l’accompagnement des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des malades. Leur rôle va s’accroître dans les prochaines années, du fait d’évolutions démographiques (vieillesse de la population, hausse de la prévalence des maladies chroniques) et de demandes sociétales (préférence pour le domicile, inclusion des personnes en situation de handicap, développement des soins ambulatoires). Dans la dernière enquête disponible, qui remonte à 2008, la direction de la recherche, des études de l’évaluation et des statistiques (DREES) estime à 8 millions le nombre d’aidants, mais avec des implications très variables.

[6] Le rôle d’aidant a fréquemment des conséquences négatives sur la vie professionnelle et privée des personnes, et sur leur santé, avec un risque d’épuisement et parfois d’isolement social. Le développement d’un accompagnement des aidants et de solutions de répit vise ainsi à limiter ces conséquences, dans une logique à la fois de prévention en santé et de cohésion sociale.

¹ La Haute autorité de santé (HAS) donnait en 2010 la définition suivante pour les aidants : « Les aidants sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne ».

[7] L'accès à des solutions de répit n'est pas la première demande des aidants, qui insistent en premier lieu sur l'importance d'un accompagnement soignant et médico-social approprié pour les personnes aidées. Cependant, ils peuvent exprimer le besoin de temps de répit, au sens d'un relai pour souffler et s'occuper de soi.

Les plateformes d'accompagnement et de répit, mal articulées avec l'offre des départements, doivent être confortées pour améliorer le repérage et l'orientation des aidants au sein d'une offre d'accompagnement encore peu lisible

[8] Dans le prolongement des plans de santé publique, la stratégie nationale "Agir pour les aidants" prévoyait en 2019 un renforcement des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) financées via les agences régionales de santé (ARS). Initialement conçues pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elles ont été élargies à l'ensemble des aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de personnes malades en 2021.

[9] En 2022, on compte plus de 250 plateformes installées. Mais leur maillage territorial est inégal (5 départements sans PFR, 10 % concentrées dans les Hauts-de-France) et leur activité est très variable : certaines sont centrées sur le conseil, l'information et l'orientation des aidants, quand d'autres dispensent aussi des services, par exemple du soutien psychologique, ou développent elles-mêmes des solutions de répit, comme des prestations dites de "temps libéré" (relai de quelques heures à domicile).

[10] **Une des principales limites du développement des PFR tient à leur articulation très limitée avec les politiques des conseils départementaux.** Or, les départements ont des compétences vis-à-vis des publics "aidés" ciblés par les PFR (personnes âgées et personnes en situation de handicap), et certains d'entre eux ont développé des politiques à destination des aidants. De plus, leurs équipes médico-sociales interviennent à domicile des personnes âgées pour évaluer la situation de l'aidant en même temps que celle de la personne aidée.

[11] **Le statut juridique des PFR constitue également une limite au développement de PFR** en dehors du champ médico-social. Le cahier des charges des PFR précise qu'elles doivent être adossées à un établissement ou service médico-social (ESMS) financé par l'assurance maladie².

[12] Afin de renforcer le rôle de pivot des PFR sur un territoire, sont notamment proposés :

- la révision du statut juridique des PFR, qui deviendraient des services médico-sociaux rattachés à la 11^{ème} catégorie du I de l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF), comme les « centres de ressources », afin de garantir leur autonomie et permettre leur financement direct par les ARS;
- le choix d'une appellation nationale fédératrice et plus parlante de type **Maison des aidants** et la mutualisation de leur accueil téléphonique et numérique ;
- la construction ou le renforcement des partenariats avec l'ensemble des acteurs soutenant les aidants ou leurs aidés³ dans une logique de subsidiarité ;

² Depuis la création de la branche autonomie le 1^{er} janvier 2021, les ESMS antérieurement financés par l'assurance-maladie relèvent de l'objectif global de dépenses (OGD) géré par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

³ Equipes médico-sociales des départements, MDPH, CLIC, Communautés 360, dispositifs d'appui à la coordination...

- l'élargissement effectif des PFR vers les aidants des personnes malades, en ciblant dans un premier temps certaines maladies chroniques qui sollicitent le plus les aidants.

[13] En outre, un meilleur repérage des aidants doit permettre aux PFR d'intervenir en prévention, plutôt que dans les situations d'urgence. A ce titre, le rapport identifie plusieurs leviers **pour sensibiliser et outiller les nombreux professionnels qui côtoient les aidants**.

Si la suppléance à domicile est expérimentée sous de nombreuses formes, sa généralisation et son développement, très attendus par les aidants, requièrent des financements plus soutenus et un cadre juridique stable pour structurer l'offre

[14] La stratégie "Agir pour les aidants" prévoyait une expérimentation de dérogation au droit du travail pour développer le relayage à domicile sur le modèle du baluchonnage québécois⁴. L'offre de suppléance à domicile développée dans ce cadre est restée très modeste alors que **de nombreuses autres formules de suppléance de domicile se sont développées ces toutes dernières années pour les aidants de personnes âgées sans pour autant recourir à ce cadre dérogatoire**.

[15] **Pour les aidants de personnes en situation de handicap, l'offre de suppléance à domicile reste encore embryonnaire**, sous réserve d'un soutien spécifique aux parents d'enfants handicapés porté par certaines CAF.

[16] **Pour les aidants de personnes malades de moins de 60 ans, et notamment pour les parents d'enfants malades, l'offre est encore quasi inexistante**, sauf dans certains cas de sortie d'hospitalisation (comme avec le programme de retour à domicile de l'assurance maladie- PRADO).

[17] **Les freins au développement de l'offre de suppléance à domicile** tiennent principalement, du côté de la demande, à des financements qui restent encore très ponctuels, largement méconnus et complexes à mobiliser, et, du côté de l'offre, aux difficultés de recrutement du secteur, et à un modèle juridique et économique encore indéterminé, en particulier en termes de tarification et de qualifications.

[18] La mission formule des propositions pour soutenir le développement de l'offre de suppléance à domicile selon quatre axes :

- **l'organisation, dans toutes les PFR, d'une offre de suppléance sur des temps de moins de 4h** (« temps libéré »), avec un reste à charge symbolique ;
- **la structuration d'une offre de suppléance de 4h à 48h consécutives, en s'appuyant de manière privilégiée sur les services d'aide à domicile ;**
- **le développement de solutions de solvabilisation ;**
- **une redéfinition des cas de recours aux dérogations du droit de travail pour les suppléances à domicile de plus de 48h**, qui devrait être restreint aux personnes dont l'état de santé pourrait pâtir de la pluralité des intervenants.

L'offre d'accueil temporaire en établissement doit être adaptée en fonction des attentes des aidants

[19] L'épuisement des aidants ou leur indisponibilité – pour cause notamment d'hospitalisation – sont parmi les principaux motifs de recours à l'accueil temporaire. L'offre d'accueil temporaire reste

⁴ D'autres modèles existent à l'étranger, la mission en décrit quelques-uns en annexe.

toutefois largement minoritaire dans l'offre des établissements pour personnes âgées et pour personnes en situation de handicap et n'est pas toujours adaptée aux attentes des publics.

[20] **Sur le champ des personnes âgées, l'offre d'accueil de jour et d'hébergement temporaire est relativement sous-utilisée.** Cette sous-utilisation contraste avec des demandes d'accueil temporaire qui ne peuvent être satisfaites, notamment pour certains publics (ceux présentant des troubles du comportement, les profils « atypiques » comme les patients jeunes...), ou pour certaines modalités d'accueil (accueil en urgence, séjours très courts, ...).

[21] **Sur le champ du handicap et des malades chroniques, les besoins exprimés par les acteurs relèvent surtout de carences de l'offre de prise en charge médico-sociale.** Par exemple, de nombreuses demandes de répit portent sur l'accueil des enfants pendant le week-end ou les vacances scolaires, soulignant en creux l'inadaptation de l'offre proposée par les établissements pour enfants. **Un frein très important à la demande de répit en établissement tient à la réglementation de l'accueil temporaire,** qui conditionne l'accès en établissement à une décision administrative, avec des pratiques des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) très variables entre départements. Les autres freins sont liés au reste à charge de l'hébergement temporaire ou de l'accueil de jour et au coût des transports, en dépit d'une réglementation qui prévoit leur prise en charge dans certaines conditions.

[22] La stratégie « Agir pour les aidants » a initialement fixé **un objectif de développement de l'accueil temporaire** avec l'ambition d'un doublement du nombre d'aidants soutenus par l'accueil temporaire en 2022. Le cadre national d'orientation, arrêté en 2021 pour décliner cette stratégie misait sur **une reconfiguration de l'offre vers plus de souplesse et de modularité.** Sauf pour les enfants en situation de handicap, **le bilan de la stratégie est très en deçà des ambitions initiales.**

[23] **Pour la mission, les ARS et les départements devraient piloter de manière plus active le développement ou la reconversion de places d'accueil temporaire dans les établissements des deux champs, en s'appuyant sur des analyses territorialisées des besoins.** L'élaboration de projets de services dédiés à l'accueil temporaire, avec des organisations adaptées à l'accueil temporaire, à un accueil séquentiel ou à des formes d'accueil plus flexibles, et à un accueil en urgence, doit être encouragée.

[24] Sur le champ du handicap et des malades chroniques, la mission préconise de **faciliter l'accès à l'accueil temporaire en établissement en rendant l'accueil inconditionnel dans les situations d'urgence. L'ouverture plus importante des établissements pour enfants le week-end et les vacances scolaires doit être soutenue financièrement.** S'agissant des établissements pour personnes âgées, la mission explore plusieurs options pour diminuer le reste à charge pour les usagers.

Pour répondre aux besoins de répit des aidants et des aidés, des « maisons de répit » sont en cours d'expérimentation, sans qu'à ce stade leur bilan n'incite à leur généralisation.

[25] **Ni le développement de maisons de répit, ni la création d'une nouvelle catégorie juridique d'établissement « maison de répit » n'apparaissent opportuns actuellement.** Le bilan de la maison de répit de Lyon (établissement d'hébergement temporaire et équipe mobile) est encore en demi-teinte après quatre ans d'activité, et questionne à la fois le positionnement des deux dispositifs et leur modèle économique.

[26] Pour autant, de nombreux enseignements peuvent être tirés, notamment l'importance de développer des dispositifs d'accompagnement des aidants dans une logique d'aller-vers et l'existence de besoins insuffisamment couverts, à la frontière entre les champs médico-social sanitaire. Faute de quantification du besoin, le calibrage de cette offre de répit en établissement reste délicat.

[27] Plutôt que la création d'établissements dédiés à l'accueil temporaire de personnes malades, qui risquerait d'être coûteuse et rendrait difficile l'élaboration d'une offre de proximité, **la mission recommande d'élargir les possibilités d'hébergement temporaire dans les établissements de santé pour soulager les aidants et favoriser le maintien à domicile, en encourageant les séjours de répit dans trois champs** : les soins palliatifs, les soins médicaux et de réadaptation (SMR) et les futures unités de soins prolongés complexes (USPC).

Les séjours de vacances-répit, pour l'aidant comme l'aidé, méritent d'être soutenus

[28] Les séjours de vacances-répit peuvent s'adresser aux aidés seuls, aux aidants seuls ou encore simultanément aux aidants et aux aidés. Le développement de cette dernière offre, encore limitée, est plus particulièrement souhaité par les aidants qui, à l'image du reste de la société, préfèrent les séjours en famille et en milieu ordinaire, dans une logique d'inclusion.

[29] Ils peuvent être organisés par des acteurs touristiques, souvent issus du tourisme social, ou par des établissements médico-sociaux, mais très rarement conjointement par ces deux secteurs.

[30] **Le principal frein au développement des séjours de vacances-répit tient au coût élevé des séjours adaptés.** Il existe pourtant plusieurs modalités de financements individuels permettant de prendre en charge une partie des coûts des séjours de vacances-répit pour les aidants et/ou les aidés, mais **les aides financières sont très diverses, ce qui rend leur mobilisation complexe, et très souvent méconnues.**

[31] **Le bilan de la stratégie Agir pour les aidants est peu concluant en matière de séjours de vacances et de répit.** Fin 2021, les crédits consommés par les ARS étaient quasi nuls, ce qui s'explique notamment par leurs réticences au financement de séjours portés par des acteurs touristiques et à la création d'établissements médico-sociaux dédiés aux séjours de vacances.

[32] **La mission recommande notamment de confier à la CNAF une mission de développement de l'offre de vacances en famille pour les enfants en situation de handicap,** de conforter les appels à projet de l'Agence nationale des chèques vacances (ANCV), en associant la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à leur pilotage, et de favoriser le financement de projets conjoints aux secteurs touristiques et médico-sociaux dans le cadre de groupements de coopération.

Paradoxalement, alors que le développement des solutions de répit est d'abord freiné par un manque de financement, les financements existants sont peu mobilisés, car dispersés et méconnus, ce qui appelle à clarifier les aides existantes.

[33] **Les possibilités d'aides individuelles pour des solutions de répit sont nombreuses mais complexes à mettre en œuvre et laissent à la charge du bénéficiaire une participation financière parfois importante :**

- Pour les aidants de personnes âgées, le financement de certaines solutions de répit est possible grâce à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), notamment dans le cadre du « droit au répit » créé en 2015, mais il reste toutefois très peu mobilisé ;
- Pour les personnes en situation de handicap, le financement de frais liés à des séjours de vacances (notamment les transports) est possible dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) et des compléments de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ;
- De nombreuses aides dites « extralégales », existent mais dépendent des politiques d'action sociale des caisses locales de sécurité sociale ou des complémentaires retraite ;
- Pour la suppléance à domicile, le crédit d'impôt prévu pour encourager le recours aux services d'aides à la personne reste le mécanisme de solvabilisation le plus puissant, mais il ne bénéficie pas encore de l'avance directe.

[34] **De même, la consommation des crédits de la stratégie Agir pour les Aidants est très en retrait par rapport aux ambitions initiales concernant l'offre de répit :** seulement 22 % des 52,5 millions d'euros de mesures nouvelles avaient été consommés mi 2022, même si les remontées des ARS font état d'une accélération des programmations.

[35] **La mission formule des propositions pour clarifier et renforcer les financements des solutions de répit par les prestations individuelles existantes (APA, PCH, AEEH), solution qu'elle privilégie à court terme.** Par ailleurs, la mission esquisse deux scénarios pour décorrélérer le soutien de l'aidant des prestations liées à l'aidé, et créer une prestation « répit » dédiée à l'aidant, qui pourrait constituer une solution de moyen terme :

- La création d'une « **allocation répit aidant** » (prestation en espèces) pourrait être simple à mettre en œuvre, si elle est forfaitaire et versée selon un circuit financier similaire à l'allocation journalière du proche aidant (AJPA), mais, peu ciblée, son impact serait difficile à mesurer et ses effets d'aubaine importants ;
- La mise en place d'une prestation en nature (ou « **chèque répit aidant** »), paraît plus pertinente, mais beaucoup plus complexe à mettre en œuvre. Un titre de paiement préfinancé, de type Cesu, ciblé sur le financement du relayage à domicile semble le plus opportun, car déjà utilisé dans d'autres contextes. Il serait en outre de nature à associer plusieurs contributeurs financiers.

[36] Ces deux options mériteraient d'être étudiées de manière plus approfondie, pour évaluer plus finement leur faisabilité et leur impact financier, avant une éventuelle expérimentation.

[37] Enfin, **le cadre financier du financement de l'offre de répit devrait être rénové.** La mission préconise notamment de mieux identifier dans les actions de la CNSA l'effort de la branche autonomie consacré aux aidants, et d'élargir la compétence des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie au champ des personnes handicapées, en y associant les CAF, pour qu'elles préfigurent les conférences territoriales de l'autonomie souhaitées par le rapport Libault de 2022 sur le service public territorial de l'autonomie.

[38] Les recommandations de la mission ont vocation à alimenter la nouvelle stratégie pour les aidants annoncée pour l'année 2023, qui constitue une opportunité pour favoriser le développement de solutions de répit à une échelle plus significative et soutenir des aidants qui jouent un rôle essentiel pour la solidarité nationale. Les travaux préparatoires pour élaborer cette stratégie devraient inclure, en plus des associations, des représentants des départements, qui constituent des acteurs essentiels de la politique d'aide aux aidants. La CNAF, la mutualité sociale agricole (MSA), l'ANCV pourraient également être associés, au titre des solutions de répit qu'ils portent et des aides qu'ils financent.

[39] Le développement de solutions de répit pour soutenir les aidants ne doit pas être mené au détriment d'une politique plus globale de soutien pour les personnes aidées, indispensable pour répondre à l'insuffisance ou à l'inadaptation de l'accompagnement de certaines personnes, en établissement ou à domicile.

SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

Le tableau complet des recommandations est présenté à la fin du rapport.

n°	Recommandation	Autorités responsables	Vecteur	Public cible d'aidants
Renforcer le financement des solutions de répit				
46 et 47	Clarifier et compléter la réglementation sur le financement de solutions de répit par l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)	DGCS, DSS	CASF (modif. en D)	PA
48	Etendre le forfait répit aux prestations pour personnes en situation de handicap (Prestation de compensation du handicap -PCH, Allocation d'éducation de l'enfant handicapé -AEEH)	DGCS, DSS	CASF (modif. en L)	PH
49	Etudier une ouverture du programme de retour à domicile (PRADO) pour financer du relayage à domicile pour les aidants de malades chroniques	CNAM, DSS	COG	PM
51 et 52	Etudier la mise en œuvre de prestations pour les aidants selon deux modalités : - une allocation répit forfaitaire, en espèces ; - un titre spécial de paiement analogue au CESU préfinancé	DGCS, DSS, CNAF, CNAF, organismes de protection sociale, DGE	Etude	PA/PH/PM
55	Elargir la compétence des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) au champ des PSH, en associant les Caisses d'allocations familiales (CAF)	DGCS, CNSA, CNAF	CASF (modif. en L)	PH
Conforter les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et renforcer le repérage des aidants				
16	Réviser le statut juridique des PFR en les reconnaissant comme services médico-sociaux (centres de ressources) et ajouter les proches aidants parmi les publics cibles des financements de la branche autonomie	DGCS	CASF (modif. en L)	PA/PH/PM
15	Renforcer le maillage territorial des PFR, élargir les PFR aux aidants de personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes	DGCS, CNSA, ARS	Stratégie aidants, projets régionaux de santé	PA/PH/PM

n°	Recommandation	Autorités responsables	Vecteur	Public cible d'aidants
17	Fixer un schéma cible de l'activité des PFR, pour garantir un socle minimal de prestations incluant des solutions de répit à domicile	DGCS	Instruction et cahier des charges des PFR	PA/PH/PM
10, 11	Choisir une appellation nationale fédératrice de type <i>Maison des aidants</i> et encourager les accueils téléphoniques et numériques conjoints entre PFR d'un même secteur	DGCS, CNSA, fédération des PFR	CASF (partie réglementaire) et financement CNSA	PA/PH/PM
14 et 18	Inscrire le pilotage des PFR dans le cadre de coopération partagée entre l'Etat, la CNSA et les départements proposé par la branche Autonomie, et étudier des scénarios de partage du pilotage des PFR avec les départements	DGCS, CNSA, ARS, départements	Dialogue stratégique, convention	PA/PH/PM
12, 13	Inviter les PFR à exposer leurs actions devant la Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) et renforcer les partenariats des PFR avec l'ensemble des acteurs soutenant les aidants ou leurs aidés	DGCS, CNSA, ARS, départements, MDPH	Règlement intérieur CFPPA, Conventions	PA/PH/PM
4, 5, 6, 7, 8 et 9	Sensibiliser et outiller les professionnels qui côtoient les aidants pour favoriser leur repérage et leur soutien (professionnels de santé, intervenants à domicile, assistants sociaux des établissements sanitaire, communauté éducative, Maisons France services, ...)	DGCS, CNSA, DSS, DGOS, DGESCO, ANCT, CNAM, ADF	CASF (modif. en D), Code de la santé publique, code de l'éducation, Conventions avec les professions de santé, convention	PA/PH/PM
Faciliter le développement du répit à domicile				
19	Développer l'offre de « temps libéré » proposée par les PFR en la centrant sur un champ plus restreint de cas de recours, avec une participation aux frais, forfaitaire et symbolique	ARS	Cahier des charges des PFR	PA/PSH/PM
20 et 21	Intégrer dans les missions et dans le cadre de financement des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) la suppléance du proche aidant	DGCS, départements	CASF (Modif en L et en D)	PA/PSH/PM
24	Inscrire dans la nouvelle stratégie pour les aidants le déploiement d'une offre de suppléance de l'aidant accessible et ne dérogeant pas au droit du travail	DGCS, ARS	Stratégie aidants, Projets régionaux de santé	PA/PSH/PM
29	Cibler les recours au relayage long, dérogatoire du droit du travail avec un seul intervenant, aux seules personnes aidées dont la pluralité des intervenants est directement susceptible d'aggraver les troubles.	DGCS, ARS	Cahier des charges des appels à projet	PA/PSH/PM

n°	Recommandation	Autorités responsables	Vecteur	Public cible d'aidants
Adapter l'accueil temporaire en établissement à la spécificité des publics				
31	Développer les possibilités de séjours de répit dans les établissements sanitaires (en soins palliatifs, en soins médicaux de réadaptation et dans les futures unités de soins complexes)	DGOS, ARS	Instruction budgétaire aux ARS, CPOM	PM
32 et 33	Ouvrir droit automatiquement à l'accueil temporaire en cas d'orientation dans un ESMS pour personne en situation de handicap et permettre l'accueil sans condition dans les situations d'urgence.	DGCS	CASF (modif. en D.)	PSH
34 et 37	Piloter le développement et l'adaptation de l'offre d'accueil temporaire dans les ESMS, en s'appuyant sur des analyses territorialisées des besoins	ARS et départements	CPOM et appels à projet	PA/PSH
35	Mener une étude pour comparer les coûts de l'accueil temporaire avec ceux de l'hébergement permanent, dans les ESMS et ajuster la tarification des ESMS en fonction	CNSA, ATIH, DGCS	Etude, projet SERAFIN_PH	PA/PSH
36	Soutenir le développement de l'accueil le week-end et pendant les vacances scolaires des ESMS pour enfants	DGCS, CNSA, ARS	Circulaire budgétaire, CPOM	PSH
Encourager le développement des séjours de vacances aidés-aidants				
38 et 45	Confier à la CNAF une mission de développement de l'offre de vacances pour les familles avec enfants en situation de handicap, et intégrer une majoration pour handicap dans les aides aux départs existantes	Etat, CNAF DSS, DGCS	COG	PSH
39 et 40	Conforter l'appel à projets de l'Agence nationale des chèques vacances (ANCV) pour les structures favorisant le départ des personnes âgées dépendantes l'étendre aux structures favorisant le départ des adultes en situation de handicap, et associer la CNSA à son pilotage	ANCV, CNSA	Appel à projet	PA/PSH
42 et 43	Favoriser le financement régional de projets relevant d'acteurs touristiques en promouvant les groupements de coopération sociale et médico-sociale, et étudier l'opportunité d'un financement national pour les séjours de vacances organisés par les ESMS	DGCS, ARS	Instruction, CPOM	PA/PSH
44	Informers les usagers des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) des possibilités de financement de séjours de vacances par les prestations légales (PCH, AEEH), faciliter leurs demandes et adapter les modalités de traitement	CNSA, ADF, MDPH	Guide	PSH

SOMMAIRE

SYNTHESE	3
SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	11
RAPPORT	17
1 LE ROLE DES AIDANTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AGEES, HANDICAPEES ET MALADES, ENCORE INSUFFISAMMENT CONNU ET RECONNU, JUSTIFIE LE SOUTIEN DES POLITIQUES PUBLIQUES	19
1.1 AIDANT FAMILIAL, PROCHE AIDANT, AIDANT INDISPENSABLE : UN ENJEU TERMINOLOGIQUE QUI MASQUE L'INSUFFISANCE DES CONNAISSANCES SUR LES AIDANTS NON PROFESSIONNELS ET LEURS ATTENTES	19
1.1.1 <i>Les aidants : un rôle encore assez mal documenté, d'intensité variée mais essentiel pour l'accompagnement des personnes âgées, handicapées et malades</i>	19
1.1.2 <i>Le répit : une notion centrale mais contestée.....</i>	24
1.1.3 <i>Les attentes des aidants en termes de solutions de répit sont mal connues</i>	26
1.2 LES EVOLUTIONS DEMOGRAPHIQUES ET SOCIETALES VONT RENFORCER LE ROLE DES AIDANTS NON PROFESSIONNELS	28
1.3 LA MISE EN PLACE D'UNE STRATEGIE DE L'ÉTAT EN SOUTIEN AUX AIDANTS EST RELATIVEMENT RECENTE, ALORS QUE CERTAINS DEPARTEMENTS AVAIENT MIS EN PLACE DES POLITIQUES DE SOUTIEN ANTERIEURES	30
1.3.1 <i>Le soutien public national aux aidants a été initié avec le troisième plan Alzheimer</i>	30
1.3.2 <i>Certains départements ont historiquement mis en place des politiques de soutien aux aidants, dans le prolongement de leurs compétences en matière d'action sociale et médicosociale</i>	31
1.3.3 <i>Fin 2019, le gouvernement a défini une stratégie « Agir pour les aidants », avec un plan de développement et de diversification de l'offre de répit, sans associer les départements.....</i>	31
2 L'ACCES AUX SOLUTIONS DE REPIT ACTUELLEMENT PROPOSEES AUX PROCHES AIDANTS FAIT APPARAÎTRE UN FOISONNEMENT D'INITIATIVES PRINCIPALEMENT FREINEES PAR L'ABSENCE D'UN FINANCEMENT PERENNE	33
2.1 PREALABLE AU REPIT, LE REPERAGE ET L'ORIENTATION DES PROCHES AIDANTS PATISSENT DE L'ABSENCE DE COORDINATION ENTRE LES POLITIQUES DE L'ÉTAT ET DES DEPARTEMENTS	33
2.1.1 <i>Le repérage des proches aidants pâtit de l'absence de coordination entre intervenants à domicile, professionnels de santé ou du médico-social.....</i>	33
2.1.2 <i>Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) sont essentielles pour l'orientation et la prise en charge des proches aidants, mais rarement articulées avec les actions des départements souvent antérieures</i>	38
2.2 LA SUPPLÉANCE A DOMICILE, DEMANDE FORTE DES AIDANTS, SE MULTIPLIE SOUS DIFFÉRENTES FORMES MAIS SON DÉVELOPPEMENT BUTE SUR UN FINANCEMENT LIMITÉ, TANT CÔTÉ OFFRE QUE CÔTÉ DEMANDE.....	40
2.2.1 <i>De nombreuses solutions de répit à domicile se développent selon des appellations et des modalités différentes et très disparates d'un territoire à l'autre, ciblant principalement les proches aidants des personnes âgées</i>	41
2.2.2 <i>La généralisation de solutions de suppléance à domicile se heurte à de nombreux freins, tant pour la construction d'une offre que pour en solvabiliser la demande.....</i>	45
2.3 L'OFFRE D'ACCUEIL TEMPORAIRE RESTE PEU MOBILISÉE CÔTÉ PERSONNES AGEES, INADAPTÉE DANS LE CHAMP DU HANDICAP, MALGRÉ LES BESOINS, ET QUASI INEXISTANTE SUR LE CHAMP SANITAIRE	46
2.3.1 <i>Une offre d'accueil temporaire pour personnes âgées peu mobilisée, souffrant de l'image détériorée des EHPAD, et qui n'est pas en adéquation avec la demande</i>	46
2.3.2 <i>Une offre de répit en établissement à la fois insuffisante et inadaptée sur le champ du handicap.....</i>	49
2.3.3 <i>Les établissements de santé prennent en compte l'entourage des patients de manière croissante, mais peu d'entre eux proposent des séjours de répit.....</i>	53
2.4 LES MAISONS DE REPIT, EXISTANTES OU EN PROJET, TÉMOIGNENT DE BESOINS DE REPIT EN ÉTABLISSEMENT INSUFFISAMMENT COUVERTS, À LA FRONTIÈRE ENTRE LE CHAMP SANITAIRE ET LE CHAMP MÉDICO-SOCIAL	58
2.4.1 <i>La maison de répit de la métropole de Lyon : un dispositif unique dont le positionnement reste à préciser...</i>	58
2.4.2 <i>D'autres maisons de répit existent ou sont en projet, dans le champ sanitaire comme dans le champ médico-social.....</i>	62
2.5 LA DEMANDE DE SÉJOURS DE VACANCES, COMME FORME DE REPIT AUTANT POUR L'AIDANT QUE POUR L'AIDE, SÉDUIT MAIS L'OFFRE RESTE ÉPARSE, PEU SOUTENUE ET COMPLEXE À MONTER DU FAIT DE LA MULTIPLICITE DES FINANCEURS ET D'UN CADRE JURIDIQUE CLOISONNE	62

2.5.1	<i>Une offre de séjours adaptés est proposée par des acteurs médico-sociaux ou touristiques, entre lesquels les coopérations restent rares</i>	63
2.5.2	<i>La demande qui porte de manière croissante sur des séjours aidants-aidés, en vie ordinaire, est principalement freinée par le coût des séjours et la difficulté à le réduire</i>	64
2.5.3	<i>Des freins au développement de l'offre : les surcoûts et les freins juridiques</i>	66
2.5.4	<i>Le bilan de la stratégie Agir pour les aidants est peu concluant en matière de séjours de vacances et de répit</i>	67
2.6	ALORS QUE LES FINANCEMENTS DES SOLUTIONS DE REPIT SONT MULTIPLES, COMPLEXES, ET SOUVENT INSUFFISANTS, LA CONSOMMATION DE CREDITS DE LA STRATEGIE AGIR POUR LES AIDANTS EST POUR LE MOMENT EN RETRAIT PAR RAPPORT AUX AMBITIONS INITIALES	68
2.6.1	<i>Des aides individuelles existent pour réduire le coût des solutions de répit mais elles sont parcellaires et peu mobilisées</i>	68
2.6.2	<i>Les circuits financiers permettant de soutenir les proches aidants se sont multipliés rendant difficile une vision d'ensemble de l'effort fait en leur direction</i>	73
2.6.3	<i>Le plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit a permis de d'augmenter et de sanctuariser une dotation spécifique mais il est en retard par rapport aux ambitions initiales et ne prendra pleinement effet qu'à partir de 2023</i>	75
3	LE DEVELOPPEMENT DU REPIT A DOMICILE, DES SEJOURS DE VACANCES-REPIT ET L'ADAPTATION DE L'ACCUEIL TEMPORAIRE NECESSITENT DES EVOLUTIONS JURIDIQUES ET BUDGETAIRES MAIS AUSSI UNE MEILLEURE ARTICULATION ENTRE L'ETAT ET LES DEPARTEMENTS	78
3.1	CLARIFIER LES TERMES	78
3.1.1	<i>Aligner les notions d'aidant entre les champs « personnes âgées », « handicap » et malades chroniques</i>	78
3.1.2	<i>Nommer le proche aidant dans les dispositions du code de la santé</i>	78
3.1.3	<i>Donner des appellations distinctes aux différentes formes de suppléance à domicile</i>	79
3.1.4	<i>Prendre en compte les séjours de vacances comme solutions de répit</i>	79
3.2	SYSTEMATISER LE REPERAGE DES AIDANTS ET L'ÉVALUATION DE LEURS BESOINS POUR, LE CAS ÉCHEANT, POUVOIR LEUR PROPOSER DES SOLUTIONS DE REPIT	80
3.2.1	<i>Sensibiliser, mobiliser, former et outiller l'ensemble des professionnels côtoyant les aidants à repérer les aidants et, le cas échéant, à les soutenir et à les orienter</i>	81
3.2.2	<i>Favoriser le partage d'informations sur les aidants</i>	85
3.3	CONFORTER LES PFR DANS LEUR RÔLE PIVOT D'ACCÈS À L'OFFRE DE REPIT EN LIEN AVEC LES DÉPARTEMENTS	85
3.3.1	<i>Conforter les PFR afin qu'elles soient mieux identifiées et articulées avec les autres acteurs</i>	86
3.3.2	<i>Revoir le cadre juridique des PFR pour garantir leur autonomie et permettre leur portage par d'autres acteurs que les seuls ESMS sous financement ARS</i>	93
3.3.3	<i>Renforcer le pilotage régional des PFR par les ARS et développer le « faire faire » en s'appuyant sur les bonnes pratiques</i>	95
3.3.4	<i>Envisager des scénarios d'évolution des PFR permettant de mieux les articuler aux politiques départementales</i>	96
3.4	FACILITER LE DEVELOPPEMENT DU REPIT A DOMICILE	98
3.4.1	<i>Développer une gamme plus complète d'offre de suppléance à domicile de l'aidant</i>	98
3.4.2	<i>Redéfinir les cas de recours aux dérogations du droit du travail pour les suppléances à domicile de plus de 48h qui devront rester exceptionnelles</i>	104
3.4.3	<i>Réguler les tarifs et contrôler les compétences attendues pour éviter les distorsions de concurrence et garantir la qualité de prise en charge</i>	109
3.5	ADAPTER L'ACCUEIL TEMPORAIRE À LA SPÉCIFICITÉ DES PUBLICS ET AUX BESOINS DES AIDANTS	110
3.5.1	<i>La mission n'estime pas nécessaire la création d'une nouvelle catégorie d'établissement médico-social pour répondre aux besoins de répit des aidants et des aidés</i>	110
3.5.2	<i>Les séjours de répit doivent se développer en établissements de soins palliatifs, ainsi que, de manière ponctuelle, dans les futurs établissements de soins médicaux et de réadaptation (SMR) et dans les unités de soins de longue durée (USLD)</i>	113
3.5.3	<i>Développer l'accueil temporaire dans les établissements pour personnes handicapées et ouvrir plus largement son accès</i>	115
3.5.4	<i>Favoriser l'adéquation entre offre et demande en matière d'accueil temporaire pour les personnes âgées</i>	119
3.6	ENCOURAGER LE DEVELOPPEMENT DES SEJOURS DE VACANCES POUR LES AIDANTS ET LES AIDES	122
3.6.1	<i>Renforcer les financements nationaux des offres de vacances adaptées et ouvrir leur accès aux acteurs touristiques</i>	122

3.6.2	<i>Adapter les financements de l'offre de vacances par les ARS.....</i>	123
3.6.3	<i>Clarifier et renforcer les possibilités d'aides individuelles aux séjours de vacances par les prestations légales et extralégales.....</i>	124
3.6.4	<i>Clarifier le rôle des plateformes de répit en matière de séjours de vacances.....</i>	125
3.7	RENFORCER LE FINANCEMENT DES SOLUTIONS DE REPIT	126
3.7.1	<i>Développer le financement des solutions de répit de l'aidant par les prestations individuelles bénéficiant à l'aidé et aligner les aides au répit sur les champs handicap et dépendance</i>	126
3.7.2	<i>Accélérer la mise en œuvre de l'avance directe du crédit d'impôt pour simplifier le recours aux aides et rendre transparent le vrai reste à charge</i>	130
3.7.3	<i>A moyen terme et pour décorrélérer le soutien à l'aidant des prestations liées à l'aidé, deux scénarios sont envisageables : la création d'une allocation non directement préaffectée ou la mise en place d'une prestation en nature sous forme d'un titre spécial de paiement préfinancé</i>	131
3.7.4	<i>Revisiter le cadre budgétaire et financier du financement de l'offre de répit pour renforcer sa lisibilité et sa souplesse</i>	135
	RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	139
	LETTRE DE MISSION	147
	LISTE DES ANNEXES	153
	LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	155
	SIGLES UTILISES	165

RAPPORT

Introduction

[40] Par lettre de mission du 24 février 2022, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a été saisie par la ministre déléguée chargée de l'autonomie et la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées d'une mission relative à l'évolution du cadre juridique et financier de l'offre de répit pour les aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de personnes malades.

[41] Emilie Fauchier-Magnan, le Pr. Bertrand Fenoll et Olivier Toche ont été désignés pour conduire cette mission. La commande a été confirmée fin juillet 2022 par les cabinets du ministre de la solidarité, de l'autonomie et des personnes handicapées et de la ministre déléguée chargée des personnes handicapées, suite à leur nomination.

[42] La lettre des ministres⁵ invitait la mission à réaliser une analyse des solutions de répit offertes actuellement aux aidants et d'étudier s'il paraissait nécessaire de développer une offre de répit complémentaire. Elle demandait en particulier à la mission d'examiner si la réglementation actuelle permettait de développer une offre adaptée et s'il était pertinent de développer une offre commune aux aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de personnes atteintes de maladies chroniques, aux enfants et aux adultes.

[43] Sur la base de ce diagnostic, la mission devait préciser s'il lui semblait nécessaire de créer une ou plusieurs catégories d'établissements ou de services pour répondre aux besoins de répit des aidants et s'il était nécessaire d'adapter les modèles de financement pour garantir l'accès de ces solutions tant aux aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap qu'aux aidants de personnes atteints de maladie chronique qui ne bénéficient pas de la reconnaissance d'un handicap ou d'une perte d'autonomie liée à l'âge.

[44] Le périmètre considéré était particulièrement vaste puisqu'il englobe tous les aidants non professionnels, y compris les jeunes aidants, et couvre à la fois le champ médico-social, tant côté personnes âgées que personnes en situation de handicap, et le champ sanitaire. La mission visait également un large panel de solutions de répit, mentionnées dans la lettre de mission, c'est-à-dire à la fois le répit en établissement, sous forme d'accueil temporaire, les séjours de vacances et de répit, et le répit à domicile, sous les différentes formes possibles de suppléance de l'aidant. Enfin, s'agissant de l'accessibilité aux offres de répit, elle s'est intéressée tout autant aux moyens de connaissance de ces solutions par les aidants qu'à leur accessibilité financière, considérant, comme l'y invitait la lettre de mission, le processus - conduisant du fait de se reconnaître aidant à la prise de répit - comme un véritable « parcours de l'aidant ».

[45] La mission a choisi d'écarter un certain nombre de sujets qui ne figuraient pas dans la lettre de mission mais mériteraient d'autres travaux : le répit des professionnels, notamment des accueillants familiaux et des familles d'accueil ou des travailleurs sociaux intervenant auprès d'enfants placés, la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle des aidants actifs, l'engagement bénévole ou volontaire auprès des personnes âgées, en situation de handicap ou malades. Enfin, elle s'est gardée d'aborder les questions récurrentes liées aux barrières d'âge et aux distinctions entre perte

⁵ Voir lettre de mission à la fin de ce volume.

d'autonomie, handicap et chronicité de certaines maladies qui pourtant fondent les politiques publiques considérées.

[46] Pour ses travaux, elle s'est appuyée sur la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Elle a été en contact avec la Haute autorité de santé (HAS) qui a entamé des travaux sur le répit sans toutefois pouvoir bénéficier de ses conclusions qui ne seront communiquées que fin de 2023 ou début 2024.

[47] Elle a procédé à de multiples entretiens⁶ au niveau national avec les directions d'administration centrale et opérateurs concernés, avec des organismes de sécurité sociale, l'assemblée des départements de France, les têtes de réseau des associations d'aidants, de malades, de personnes en situation de handicap, de gestionnaires d'établissements ou services, notamment. Pour permettre quelques comparaisons avec d'autres pays, la mission a mobilisé les ressources accessibles sur Internet repérées par quelques-uns de ses interlocuteurs.

[48] La mission a fait trois déplacements à Lille, Lyon et Troyes, mais aussi eu des échanges avec six autres régions au cours d'entretiens en visioconférence ou lors d'une séance d'idéation réunissant départements et agences régionales de santé (ARS). Elle a, enfin, pu réinterroger le panel d'aidants que la CNSA avait constitué pour un jury citoyen.

[49] Dans le temps imparti et au vu de l'étendue du champ à couvrir, les entretiens sont très loin d'offrir une couverture exhaustive d'un panorama des solutions de répit et des initiatives locales qui sont à la fois nombreuses et très diverses. Des compléments d'investigations seront sans doute nécessaires sur un sujet de société aux enjeux multiples.

[50] Le rapport est divisé en trois parties : la première présente le contexte et les enjeux (1), la deuxième dresse un panorama des solutions de répit qui sont mises en œuvre et des politiques qui les financent (2), la troisième liste les recommandations de la mission (3). Les deux dernières parties traitent successivement des questions de repérage des aidants, de leur information et orientation grâce aux plateformes d'accompagnements et de répit, de l'offre de suppléance de l'aidant à domicile, des possibilités d'accueil temporaire en établissement ou en « maison de répit », des séjours de vacances aidant-aidé ou aidant seul, et du financement des solutions de répit. Ces thèmes sont complétés par des annexes.

⁶ Voir la liste des personnes rencontrées en annexe.

1 Le rôle des aidants dans l'accompagnement des personnes âgées, handicapées et malades, encore insuffisamment connu et reconnu, justifie le soutien des politiques publiques

[51] On trouvera en annexe 1 des éléments plus détaillés sur la définition de l'aidant et du répit (synthétisés en partie 1.1), ainsi que des éléments de contexte démographique et sociétal (résumés en partie 1.2).

1.1 Aidant familial, proche aidant, aidant indispensable : un enjeu terminologique qui masque l'insuffisance des connaissances sur les aidants non professionnels et leurs attentes

1.1.1 Les aidants : un rôle encore assez mal documenté, d'intensité variée mais essentiel pour l'accompagnement des personnes âgées, handicapées et malades

1.1.1.1 Le terme « aidant » recouvre des situations très différentes et ne se limite pas à la sphère familiale

[52] La Haute autorité de santé (HAS) donnait en 2010 la définition suivante pour les aidants : « *Les aidants sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.* »⁷.

[53] De fait, il convient de bien **distinguer l'aidant non professionnel, du professionnel**. Dans la suite de ce rapport, le terme « aidant » seul est pris comme synonyme d'aidant non professionnel.

[54] **Près de 20 % des aidants ne sont pas des membres de la famille mais des amis, des voisins ou d'autres proches qui entretiennent des liens étroits et stables avec la personne aidée**, selon l'enquête de 2008 de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)⁸.

1.1.1.2 La question des aidants a d'abord été portée par la mobilisation d'acteurs associatifs qui cherchent à favoriser une meilleure reconnaissance des aidants

[55] **Le terme d'aidant est apparu dans les débats en France à partir des années 2000**⁹. Il a ensuite été revendiqué et porté par le monde associatif comme objet des politiques publiques de solidarité et d'autonomie.

⁷ Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. HAS, février 2010.

⁸ Enquêtes Handicap Santé ménages et Handicap santé aidants. DREES, 2008

⁹ Voir la contribution de Martine Bungener (2006) : « D'une visibilité retrouvée à une reconnaissance effective », in : Hugues Joubin (coord.), Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées, Flammarion, Coll. Médecine-Sciences.

1.1.1.3 Le dernier dénombrement des aidants, qui date de 2008, révèle une grande variété de configurations et des natures d'aide très diverses

[56] **La dernière enquête de la DREES dénombrant les aidants date de 2008. Une nouvelle enquête est en cours mais les résultats ne seront connus qu'en 2024 et 2025¹⁰.**

[57] L'enquête de 2008 a permis de mieux connaître les formes d'aide et leur impact sur la qualité de vie des aidants et d'estimer à **8,3 millions le nombre de personnes de 16 ans ou plus qui aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé¹¹ ou de handicap¹²**. Parmi ces 8,3 millions d'aidants, 4,3 millions d'aidants aident régulièrement au moins une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile¹³.

[58] Le profil des aidants, qui ressort de l'enquête montre que **57 % sont des femmes**. Par ailleurs, **11 % des aidants ont moins de 30 ans**, 32 % ont entre 30 et 49 ans, 23 % ont entre 50 et 59 ans, 24 % ont entre 60 et 74 ans, et **10 % ont 75 ans ou plus**¹⁴.

1.1.1.4 Plusieurs appellations désignent, en droit, l'aidant : aidant familial, proche aidant, aidant indispensable ...

[59] La reconnaissance de nouveaux droits pour l'aidant a conduit le législateur à préciser les conditions d'éligibilité à ces droits et, par conséquent, à définir plus précisément les aidants qu'il voulait viser, à l'exclusion des autres.

[60] Cet objectif l'a notamment conduit à définir les conditions requises par l'aidant pour accéder à certaines aides. Ce fut d'abord le cas pour la PCH, avec l'introduction de la notion d'« aidant familial », puis, dans le cadre de l'attribution de l'APA, les notions de « proche aidant » et d'« aidant indispensable ».

¹⁰ Le nouveau dispositif d'« enquêtes Autonomie » a pour objectif d'améliorer la connaissance sur la population handicapée au sens large, mais aussi sur leurs proches aidants. Il s'articule en trois volets :

1° Une enquête filtre « Vie quotidienne et santé » sur un très large échantillon de la population, permettant de repérer les personnes ayant des difficultés dans les actes de la vie quotidienne.

2° Une enquête « Ménage » auprès d'un échantillon de répondants ayant déclaré des difficultés, suivie d'une enquête auprès des proches aidants des répondants.

3° Une enquête « Établissements » auprès d'un échantillon de personnes résidant dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées, des établissements pour adultes handicapés et des établissements et services psychiatriques, suivie d'une enquête auprès des proches aidants des répondants.

¹¹ La santé est définie ici comme un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » Source : préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, no 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

¹² Définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 (article L 114 du CASF) : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

¹³ Dans les enquêtes CARE Capacité Aides Ressources des séniors 2014-2016, qui visent seulement les seniors, la DREES donne le chiffre de, 3,9 millions, en France métropolitaine, de proches aidants déclarés par une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile lui apportent une aide régulière, en raison de son âge ou d'un problème de santé, pour l'un au moins des trois grands types d'aides (vie quotidienne, soutien moral, aide financière ou matérielle).

¹⁴ CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2012.

Les notions d'« aidant naturel » et d'« aidant familial » sont apparues en premier, et prévalaient jusque récemment dans le champ du handicap et de la santé publique

[61] C'est dans la partie consacrée aux prestations pour les personnes handicapées du Code de l'action sociale et des familles (CASF), en l'occurrence la PCH, qu'est évoquée la notion d'aidants familiaux de personnes handicapées (article L245-1 du CASF). C'est dans la partie réglementaire qu'elle trouve une définition très restrictive visant à limiter l'accès au financement direct du complément aide humaine de la PCH aux seuls aidants familiaux.

[62] Dans le code de la santé publique, la notion d'« aidant naturel » est encore employée à l'article L1111-6-1 du code de la santé publique, relatif au handicap des membres supérieurs. Dans ses recommandations sur la maladie d'Alzheimer en 2010, la Haute autorité de santé (HAS) utilisait également cette notion d'aidant « dit naturel ou informel ». Cette notion apparaît aujourd'hui inappropriée, car susceptible de contrevenir au principe de libre choix de l'aidant.

La loi de 2015 sur l'adaptation de la société au vieillissement retient, quant à elle, la notion de « proche aidant », plus large que celle d'aidant familial.

[63] Depuis l'adoption de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement en décembre 2015, le « proche aidant » de personnes âgées est reconnu par la loi¹⁵. Toutefois, quand il est question de l'« accessibilité à des « dispositifs répondant à des besoins de répit » la loi précise que seul « l'aidant indispensable » est visé. L'aidant indispensable est le proche aidant qui assure une présence ou une aide indispensables au soutien à domicile d'un bénéficiaire de l'APA et qui ne peut être remplacé¹⁶.

[64] Enfin, le Code de la santé publique n'utilise quasiment pas la notion d'aidant, privilégiant la référence à l'entourage des patients ou à une personne de confiance¹⁷.

1.1.1.5 Si la connaissance des aidants de personnes âgées et de personnes handicapées a progressé ces dernières années, elle reste encore imparfaite

● **Le profil des aidants de personnes âgées commence à être connu**

[65] L'enquête CARE (Capacité Aides Ressources) sur les séniors, réalisée par la DREES en 2014-2016 a permis d'en savoir davantage sur la nature des aides apportées par les aidants des séniors. Il s'agit essentiellement de la participation aux aides à la vie quotidienne qui est très importante quelle que soit la catégorie d'aidants. Parmi l'ensemble des proches aidants, **les aidants cohabitants** – et a

¹⁵ L'article L113-1-3 du CASF définit le proche aidant : « 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 allié, 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, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

¹⁶ Article L232-3-2. Introduit par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 52. Le proche aidant qui assure une présence ou une aide indispensables au soutien à domicile d'un bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie et qui ne peut être remplacé peut ouvrir droit, dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie et sans préjudice du plafond mentionné à l'article L. 232-3-1, à des dispositifs répondant à des besoins de répit. Ces dispositifs, qui doivent être adaptés à la personne aidée, sont définis dans le plan d'aide, en fonction du besoin de répit évalué par l'équipe médico-sociale lors de la demande d'allocation, ou dans le cadre d'une demande de révision, dans la limite d'un plafond et suivant des modalités fixées par décret.

¹⁷ La personne de confiance, définie à l'article L 1111-6 du code de la santé publique, doit rendre compte de la volonté de la personne si elle-même est hors d'état d'exprimer sa volonté et recevoir l'information nécessaire à cette fin.

fortiori les enfants aidants qui cohabitent avec le senior – sont ceux qui sont impliqués dans le plus grand nombre d'aides à la vie quotidienne.

[66] D'après cette même enquête, ce sont 3,9 millions¹⁸ de personnes qui s'engagent auprès de leurs proches vivants à domicile en raison de leur âge ou d'un problème de santé. **Leur travail informel est valorisé à plusieurs milliards d'euros, de 7 à 11 Md€ selon une note du Conseil d'analyse économique (CAE)**¹⁹.

[67] Parmi les caractéristiques de ces aidants, **l'âge moyen est de 58 ans**, 27 % d'entre eux ont moins de 50 ans, 26 % ont entre 50 et 59 ans, 31 % ont entre 60 et 74 ans et 16 % ont 75 ans ou plus. **Les femmes représentent 54 %** de l'entourage aidant les personnes âgées.

- **Les aidants de personnes en situation de handicap**

[68] L'enquête de la DREES de 2008 permet d'évaluer en creux le nombre d'aidants de personnes en situation de handicap ou malade de moins de 60 ans à 4,0 millions.

[69] Parmi les aidants de personnes en situation de handicap, les parents d'enfants de situation de handicap, comparativement aux autres parents, sont davantage des familles monoparentales, ont une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles.

1.1.1.6 De plus, si la figure du conjoint vieillissant d'une personne âgée en perte d'autonomie et celle de parents d'enfants handicapés restent prégnantes, elles masquent d'autres réalités

[70] C'est le cas en particulier des « jeunes aidants » et des « aidants pivots ».

- **Les jeunes aidants²⁰ ne sont pas encore dénombrés par les statistiques publiques**

[71] Quelques rares enquêtes permettent d'en approcher le poids, même si elles ne se réfèrent pas nécessairement à la même définition d'aidant que la statistique publique. En France, selon l'étude ADOCARE²¹, **environ 14 % des lycéens aident un parent, un frère, une sœur, un grand-parent** pour des soins médicaux, les tâches ménagères ou administratives, ou encore s'occupent des enfants plus jeunes²².

¹⁸ Mathieu Brunel, Julie Latourelle et Malika Zakri (DREES), 2019, « Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien », Études et Résultats, n° 1103, DREES.

¹⁹ Notes du Conseil d'Analyse économique, 2016/8 (n°35), « Quelles politiques publiques pour la dépendance? ». Le haut conseil à la famille, à l'enfance et à l'âge évalue quant à lui entre 11 à 18 Md€ la valeur totale de l'aide informelle reçue par les personnes âgées en GIR 1 à 4, bénéficiaires ou non de l'APA dans son rapport de décembre 2017 : « La prise en charge des aides à l'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants », « chapitre 3 : les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie ».

²⁰ La CNSA définit le jeune aidant comme « enfant, adolescent, ou jeune adulte de moins de 25 ans qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à un membre de son entourage proche qui est malade, en situation de handicap ou de dépendance, ou qui est amené à faire pour lui-même ou pour des membres de sa famille des tâches qui sont, de manière identifiée ou non, en corrélation avec la situation de dépendance du proche ». Elle inclut donc les jeunes adultes, à l'inverse d'autres définitions, comme celle de l'American Association for Caregiving Youth, qui se limitent aux jeunes mineurs.

²¹ Etude conduite au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Cité dans le cadre du projet JAID « Recherches sur les Jeunes AIDants »

²² Untas, A., Vioulac, C., Justin, P., Leu, A., & Dorard, G. (2022). Professionals Awareness of Young Carers in Schools: Results from a French Survey. International Journal of Environmental Research and Public Health, 19(21).

- **Les aidants « pivot » se retrouvent à devoir aider plusieurs générations**

[72] En 2015, en France métropolitaine, parmi les 2,1 millions d'adultes qui aident leur père ou leur mère de 60 ans ou plus vivant encore à domicile, un tiers déclare avoir des enfants à charge. Ces **725 000 aidants pivots** assument ainsi un rôle de soutien à la fois auprès d'un de leurs parents et de leurs enfants.

[73] Ils représentent 19 % des adultes proches aidants de seniors vivant à domicile et 16 % des proches aidants de seniors en institution. Dans plus de neuf cas sur dix, ces aidants pivots cohabitent avec au moins un des enfants dont ils ont la charge²³.

1.1.1.7 Les aidants de personnes malades chroniques sont moins bien identifiés et les données manquent sur ceux qui n'ont pas de droit au titre d'un handicap

[74] D'après le ministère de la santé, une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves²⁴. Les maladies chroniques recouvrent des maladies relativement fréquentes (comme le diabète) ou des maladies rares, et peuvent toucher les enfants comme les adultes.

[75] Les aidants des personnes malades ont des âges très divers selon l'âge de survenue de la maladie. La charge de l'aide est très variable suivant les pathologies :

- **Les maladies neurodégénératives, qui ne touchent pas uniquement des personnes âgées, sont très souvent invalidantes**

[76] **La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées**²⁵ sont les maladies neurodégénératives les plus fréquentes. Ainsi la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées concerneraient 1,1 et 1,2 million de malades et plus **de 2 millions d'aidants en 2019** avec une projection de personnes malades qui pourrait atteindre 2,2 millions en 2050²⁶.

[77] La maladie de Parkinson et les maladies apparentées atteignent plus de 200 000 personnes et la sclérose en plaques plus de 115 000 personnes²⁷.

- **Les maladies rares mettent de jeunes parents en situation d'aidance parfois très lourde**

²³ Aider son parent âgé en ayant des enfants à charge. Quelle est la situation de cette « génération pivot ? Jacques Bellidenty, Emilie Radé. Les Dossiers de la DREES n° 83, octobre 2021.

²⁴ Les maladies chroniques comprennent :

1 – des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardiovasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;

2 – des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;

3 – des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;

4 – enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, ...)

Source : plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

²⁵ Les maladies apparentées présentent les mêmes symptômes mais avec des mécanismes, des manifestations et des traitements différents : la maladie à corps de Léwy, les dégénérescences lobaires fronto-temporales, la paralysie supranucléaire progressive, la dégénérescence cortico-basale, l'encéphalopathie vasculaire, les démences alcooliques, le syndrome de l'aphasie primaire progressive et le syndrome de l'atrophie corticale postérieure.

²⁶ Santé publique France, 2016, Alzheimer Europe. Yearbook 2019.

²⁷ Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022.

[78] On dénombre près de 7 000 maladies rares identifiées²⁸, dont 80 % sont d'origine génétique.

[79] Plus généralement, un rapport récent²⁹ du député Paul Christophe, réalisé avec le concours de l'IGAS, a souligné les **difficultés importantes rencontrées par les parents d'enfants malades** (manque d'information et d'accompagnement, complexité ou lenteur des procédures de demandes de prestation...), témoignant de leur quotidien particulièrement complexe.

- **Les aidants de patient atteints de cancer sont confrontés à une maladie qui devient chronique**

[80] Le cancer occupe une place très importante dans la population des aidants avec des spécificités³⁰. 8 malades sur 10 citent la présence des proches comme facteur essentiel pour les aider à faire face à la maladie chronique avant même la qualité de la relation avec les soignants³¹.

[81] La feuille de route 2021-2025 de la **stratégie décennale de luttres contre les cancers 2021-2030** a pour objectif d'améliorer l'accompagnement des aidants dans toutes ses dimensions, de prévenir l'isolement, l'épuisement, les risques de désinsertion professionnelle et plus largement la dégradation de l'état de santé et de la qualité de vie, dans le cadre d'un dispositif intégré d'accompagnement (santé, social, sociétal, financier, emploi).

- **Les aidants de patients atteints de maladie mentale se retrouvent souvent dans l'isolement social**

[82] 12 millions de Français vivent avec des troubles psychiques (schizophrénie, troubles bipolaires, dépression, autisme...) et 4,5 millions d'aidants les accompagnent au quotidien³². Une fois la pathologie identifiée, les familles se retrouvent souvent très seules dans leur parcours de vie et de soins.

1.1.2 Le répit : une notion centrale mais contestée

[83] Dans le cadre de la stratégie « Agir pour les aidants », la HAS conduit actuellement des travaux sur le répit des aidants, qui devraient aboutir fin 2023 ou début 2024.

1.1.2.1 Les conséquences négatives du rôle d'aidant sont nombreuses et bien documentées

[84] Comme le souligne la HAS dans la note de cadrage de ses travaux, dont sont extraits les paragraphes qui suivent, les conséquences négatives pour les aidants sont nombreuses et bien documentées : **vie professionnelle perturbée³³, risque d'isolement accru mais surtout risque pour leur santé³⁴ du fait de l'épuisement**. L'ensemble de ces retentissements ont été décrits dans les années 1980 sous le terme de « **sentiment de fardeau** »³⁵. L'activité d'aide induit une charge

²⁸ A titre d'exemple, sont considérées comme des maladies rares sclérose latérale amyotrophique, la mucoviscidose, la drépanocytose, la myopathie de Duchenne, et la leucodystrophie.

²⁹ « L'accompagnement des parents d'enfants malades ». Paul Christophe, avec le concours de l'IGAS (Béatrice Buguet), 2022.

³⁰ 5^{ème} rapport de l'Observatoire sociétal du cancer (2016).

³¹ Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) de la Ligue nationale contre le cancer. Rapport 2015.

³² UNAFAM. Baromètres de proches aidants : 2020, 2021 et 2022.

³³ Soullier N. « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », Études et résultats, Drees, n°799, mars 2012.

³⁴ Ankri J. « La santé des aidants ». HCSP, Adsp, 2019,109, 20-23.

³⁵ Zarit, S.H., Reeve, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. The Gerontologist, 20, 649-655

mentale et émotionnelle pour les aidants³⁶, qui varie selon les individus. Elle varie par exemple selon les positions de parent ou de conjoint³⁷.

[85] **Les études montrent une dégradation de l'état de santé de l'aidant au fur et à mesure de l'augmentation de sa charge.** Une des études tirées de l'enquête Handicap Santé Aidants (HSA) de 2008³⁸ de la DREES indiquait que parmi les aidants ressentant une charge lourde de l'aide apportée, 69 % d'entre eux déclaraient souffrir de problèmes de dos (contre 19 % pour ceux ne ressentant pas de charge lourde), 28 % souffrent de palpitations et de tachycardie contre 5 % de la population générale.

[86] Plusieurs sondages ou études renseignent sur les situations les plus à risque pour l'aidant ou leurs conséquences^{39 40}:

[87] La mission a schématisé dans l'encadré ci-après certaines situations plus à risque pour l'aidant.

Situations à risque d'épuisement de l'aidant

- Etre cohabitant
- Etre ascendant
- L'aidé est mineur
- L'aidé a des troubles du comportement
- Nécessité de se lever la nuit pour aider le proche

[88] Pendant la crise sanitaire Covid-19, les aidants se sont trouvés particulièrement en difficulté. Le baromètre BVA sur les aidants en 2021⁴¹ montre que 42 % se sont déclarés plus isolés qu'auparavant dans leur rôle d'aidant.

1.1.2.2 Si le besoin de répit des aidants ne fait pas débat, la notion même de répit est contestée

[89] Une étude menée par la DREES en 2012 auprès des aidants de personnes âgées souligne que **les aidants tendent à s'enfermer dans l'aide. C'est chez les aidants qui ressentent une charge lourde que se manifeste plus fortement le besoin de répit.**

[90] Les travaux de recherche menés par la Fondation France Répit auprès de plus de 1000 aidants soulignent que 15 % des aidants étaient extrêmement fatigués et 8 % avaient extrêmement besoin de répit⁴².

³⁶ Mallon, I. & Le Bihan-Youinou, B. (2017). Le poids des émotions: Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants. Sociologie, 8, 121-138.

³⁷ Ibid, Mallon et al, 2017

³⁸ Soullier N. « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie ». Études et résultats, Drees, n°799, mars 2012.

³⁹ L'étude de la Fondation France Répit (AIME1), le baromètre des aidants BVA (7ème vague) d'octobre 2021, l'enquête menée par l'Observatoire sociétal des cancers

⁴⁰ Cheneau A., La diversité des formes d'aide et les répercussions de l'aide sur les aidants -. RFAS 2019 n° 1 ; 93-109.

⁴¹ 7ème vague du baromètre des aidants BVA /Fondation April - 30/09/2021

⁴² La Fondation France Répit a été coresponsable d'un travail de recherche AIME-1, entre le juin 2017 et août 2018 sur 1088 aidants (77 % de femmes) âgés de 18 à 111 ans à partir de questionnaires. Pour 59 % des aidants, cela faisait plus de 5 ans qu'ils aident leur proche. Les aidés étaient âgés de 1 à 99 ans. 56 % étaient atteints d'une maladie, 41 % d'un handicap, et 18 % d'une dépendance liée à l'âge. 22 % des aidé(e)s présentaient plusieurs affections. 1 aidé sur 2 avait des troubles du comportement. Dans la majorité des cas (54 %) l'aidé(e) éprouvait de grandes difficultés et avait besoin de beaucoup d'aide pour faire la plupart des choses du quotidien. Les aidants ont évalué sur une échelle de Likert à 5 points leur niveau d'épuisement et leur besoin de répit. Une corrélation entre l'épuisement et le besoin de répit a été démontrée (p < 0.001).

[91] Grâce à la nouvelle enquête Autonomie lancée en 2022 et qui sera exploitée en 2023, la DREES devrait disposer de données sur l'état de santé des aidants. Par ailleurs, dans le cadre d'un partenariat avec l'Institut des politiques publiques (IPP) prévoyant de mobiliser au mieux toutes les sources de la statistique publique, des études sont en cours mais non encore publiées sur la surmortalité des proches aidants de personnes âgées. Il serait intéressant d'avoir également des données sur la fréquence des arrêts de travail des aidants actifs et sur la fréquence de leurs hospitalisations.

[92] Si ce besoin de répit des aidants fait l'unanimité, la notion même de répit fait l'objet de débats. Certes, le répit se définit, de manière littérale, comme « *l'arrêt d'une chose pénible, le temps pendant lequel on cesse d'être menacé ou accablé par elle* »⁴³. Mais la HAS, dans sa note de cadrage précitée, utilise une acception plus large du répit que son acception commune : « **les solutions de répit permettent de proposer des relais à l'aidant, lui permettant de souffler et de s'occuper de soi, et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne (obligations sociales, professionnelles, urgences, ...)** ».

[93] Pour autant, cette définition du répit - entendue comme parenthèse - est perçue comme irrespectueuse vis à vis des familles par certaines associations⁴⁴ au prétexte qu'elle sous-entend que les familles seraient défaillantes, ou qu'elle risque d'occulter les besoins de prise en charge sanitaire ou médico-sociale de l'aidé. Pour celles-ci, le terme de relai lui est préféré.

1.1.2.3 Le périmètre des solutions de répit n'a pas encore été arrêté

[94] **Il existe actuellement une grande diversité de dispositifs de soutien aux aidants**, recensée dans le guide « *Besoin de répit- 17 fiches-repères pour vous aider* », réalisé par un groupe de travail piloté par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS)⁴⁵. Ce guide a retenu une approche très large des solutions de répit.

[95] **Les travaux actuellement conduits par la haute autorité de santé devraient permettre de stabiliser la définition du terme répit et ses composantes.**

1.1.3 Les attentes des aidants en termes de solutions de répit sont mal connues

[96] Avant de s'intéresser à l'offre de répit, la mission s'est d'abord interrogée sur la demande de répit pour apprécier l'adéquation des solutions proposées aux besoins.

[97] Si le risque d'épuisement des aidants et leur besoin de répit est établi, **les attentes des aidants en termes de répit** sont mal connues. Elles **n'ont pas fait l'objet d'enquête nationale, sur un large panel d'aidants**.

[98] Toutefois, de nombreux sondages sur les attentes des aidants ont toutefois été réalisés à l'échelle de départements, ou par des associations, sur une population d'aidants existants.

⁴³ Le grand Robert de la langue française.

⁴⁴ Voir en particulier l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) du 13 septembre 2022, adopté par son comité de gouvernance

⁴⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>

1.1.3.1 L'accès à des solutions de répit n'est pas le premier besoin exprimé par les aidants

[99] **L'accès aux solutions de répit - qui est souvent compris comme le répit en établissement, les possibilités de répit à domicile étant encore peu nombreuses et méconnues - ne constitue pas la première demande des aidants ou, du moins, n'est pas celle qui est exprimée spontanément.** Plusieurs études^{46 47} soulignent que les aidants de proches atteints du cancer ont montré un intérêt plutôt limité, quel que soit leur profil, pour une structure de répit (en hébergement), à l'exception des aidants de personnes hospitalisées à domicile ou en situation lourde.

[100] **Les premières attentes exprimées par les aidants dans ces sondages sont :**

- Une meilleure connaissance et une plus grande lisibilité des aides et des offres de services disponibles tant pour la personne aidée que pour l'aidant, et une meilleure information sur leurs droits et sur les démarches,
- Un soutien psychologique,
- Un accompagnement pour les démarches administratives, notamment pour l'accès aux droits,
- Des formations (sur la maladie ou le handicap, ses évolutions, sur la réalisation de certains gestes, etc.),
- Une meilleure articulation entre leur vie professionnelle et personnelle (66 % des aidants sont des actifs dont 54 % de salariés⁴⁸).

1.1.3.2 Les aidants souhaitent le développement d'une offre de répit à domicile, au sein de solutions de répit qui doivent rester diversifiées

[101] S'agissant de l'offre de répit, une des principales attentes exprimées par les aidants est le **souhait du développement d'une offre de répit à domicile pour prendre le relai de l'aidant.**

[102] Les aidants insistent également pour pouvoir accéder à des solutions de répit diversifiées, n'étant pas nécessairement institutionnelles. Le souhait de pouvoir recourir à une « *palette de solutions* », ou à des « *solutions à la carte* », s'adaptant à la diversité des situations, est fréquemment invoquée⁴⁹.

[103] **En l'attente des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS), la mission a conservé le terme de répit et a centré ses travaux sur les solutions de répit suivantes :**

- la suppléance de l'aidant à domicile, prenant des noms divers : temps libéré, relayage, etc.,
- l'accueil temporaire en établissement (y compris en « maisons de répit »),
- les séjours de vacances ou de répit de l'aidé et/ou de l'aidant.

⁴⁶ Les aidants, les combattants silencieux du cancer. Rapport de l'observatoire sociétal du cancer, juin 2016.

⁴⁷ L'accompagnement et le répit des aidants de personnes atteintes de cancer : quels besoins et quels dispositifs. Thèse de Sophie Stépanoff à l'initiative de la Fondation France Répit.

⁴⁸ Baromètre des aidants – Fondation April - BVA (7^{ème} vague) d'octobre 2021

⁴⁹ Voir les deux rapports suivants : CREA I Hauts de France. Développer et structurer l'offre à destination des aidants sur le département de l'Aisne. Rapport janvier 2019. Département de Loire Atlantique « Projet de révision de l'offre de soutien aux aidant.e.s de personnes en situation de handicap – bilan de la consultation » mars 2021.

[104] Elle n'a pas intégré dans ses investigations les autres formes d'accompagnement de l'aidant (formation, accompagnement aux démarches, soutien psychologique, ...), même si celles-ci font aussi l'objet d'attentes importantes de la part des aidants.

[105] Enfin, considérant que le besoin d'information et d'accompagnement vers ces solutions de répit était crucial, elle s'est aussi intéressée au développement des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) qui sont censées en être le point d'entrée.

1.2 Les évolutions démographiques et sociétales vont renforcer le rôle des aidants non professionnels

[106] La demande de répit est liée à la charge de l'aidant mais aussi au nombre d'aidants. Plusieurs facteurs poussent à la progression de cette demande : le vieillissement de la population, l'incidence plus forte des maladies chroniques, la préférence pour le maintien à domicile et à l'inclusion en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap, enfin, la diminution de la durée des hospitalisations.

[107] Par ailleurs, le nombre d'aidants dépend de l'engagement des familles, de celui de l'entourage ou de toutes les formes d'engagement solidaire pouvant exister. Or, parmi ces différentes formes d'engagement, l'aide informelle apportée autrefois par la famille tend à diminuer du fait de la mobilité plus grande des enfants, de la baisse du nombre d'enfants, de l'augmentation du travail des femmes, parfois de la recomposition des familles mais aussi de l'absence d'enfants adultes pour une proportion croissante de personnes âgées.

- **Le vieillissement de la population va progresser fortement jusqu'en 2040**

[108] Selon l'INSEE, la part des 75 ans ou plus est passée de 6,6 % en 1990 à 9,1% en 2015 soit une hausse de 2,5 points en 25 ans. En 2040, 14,6 % des Français auront 75 ans ou plus soit une hausse de 5,5 points en 25 ans.

- **L'incidence des maladies chroniques progresse, ce qui sollicitera davantage les aidants**

[109] Une très grande part de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques est due au vieillissement de la population et à l'accroissement de l'espérance de vie. Les travaux de la DREES sur l'état de santé de la population en France⁵⁰ attestent de cette hausse de la prévalence des maladies chroniques.

- **Le maintien à domicile constitue la préférence des personnes âgées comme de leurs proches aidants**

[110] Si la part de personnes âgées qui souhaitent rester à domicile est très élevée (90 % en 2016⁵¹), la part des personnes âgées vulnérables vivant en établissement restait stable en 2020⁵².

[111] Cette préférence pour le maintien à domicile, qui a tendance à se renforcer depuis la crise sanitaire, est partagée par les aidants de personnes âgées. Plus de 7 aidants sur 10 refusent le placement de leur proche dans une structure adaptée (73 %). A l'inverse, pour les 27 % d'aidants

⁵⁰ DREES. L'état de santé de la population en France. Rapport 2017.

⁵¹ Source : « Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie », Cour des Comptes, 2016.

⁵² Source : « Avis sur le rapport « Le recours des personnes âgées vulnérables aux emplois et services d'aide à domicile », Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, 2020.

favorables au placement de l'aidé dans un établissement spécialisé, la volonté de la personne aidée à rester chez elle (46 %) ainsi que le coût souvent très élevé des établissements (36 %) constituent des freins à l'entrée en établissement⁵³.

- **L'évolution vers davantage d'inclusion en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap pourrait avoir un impact sur leurs proches aidants**

[112] L'objectif d'une intégration sociale des personnes handicapées est également ancien, celle-ci ayant été définie comme une « obligation nationale » dès le premier article de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁵⁴ a fixé l'objectif d'une accessibilité totale de la société quel que soit le handicap et instauré des droits à compensation.

[113] Le souhait du développement d'une société plus inclusive, avec une politique en faveur des personnes handicapées, a été régulièrement réaffirmé depuis, notamment lors des comités interministériels du handicap (CIH).

[114] De plus, les instances internationales, en particulier l'ONU, incitent la France à « soutenir ses efforts pour réaliser le droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et à être incluses dans la société », en favorisant la désinstitutionnalisation⁵⁵.

- **Le virage ambulatoire du système de santé risque également d'accroître les sollicitations des proches aidants**

[115] Depuis une vingtaine d'années, l'organisation de l'offre de soins⁵⁶ évolue vers une hausse importante du nombre de places d'hospitalisation partielle (sans nuitée) et d'hospitalisation à domicile, en regard d'une diminution continue des capacités d'hospitalisation complète (lits). Ce mouvement, qualifié de « virage ambulatoire », traduit l'évolution structurelle des formes de prises en charge vers des alternatives à l'hospitalisation complète.

[116] Ainsi, pour la prise en charge du cancer, les traitements à domicile sont de plus en plus nombreux. Les proches aidants sont donc devenus des partenaires clé dans la surveillance, les soins et leur coordination, en particulier en sortie d'hospitalisation. Ils assurent par ailleurs un soutien psychologique auprès de la personne aidée. A titre d'exemple, pour le cancer, d'après l'institut Cancer Contribution⁵⁷, 45 % des aidants participent à des soins d'hygiène, de surveillance, ou vont chercher les médicaments.

⁵³ Enquête Ipsos/Macif 2020.

⁵⁴ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle pose le principe selon lequel « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » et précise « A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. ».

⁵⁵ Voir les observations finales du comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies du 4 octobre 2021- « le comité recommande d'élaborer des mesures [...] afin d'engager en urgence la désinstitutionnalisation des personnes handicapées, de leur permettre de vivre de manière autonome et en toute sécurité dans la société et de protéger leur droit à la vie en cas de crise sanitaire »

⁵⁶ Le secteur hospitalier français compte 2 989 établissements de santé au 31 décembre 2020 en France : 1 347 hôpitaux publics, 972 cliniques privées et 670 établissements privés à but non lucratif.

⁵⁷ Sandra Doucène - directrice de Cancer contribution – Rapport « face au cancer, agir pour les proches aidants » juin 2022

[117] Ces perspectives, et les enjeux de cohésion sociale mentionnés ci-dessus, sous-tendent la mise en place de politiques publiques de soutien aux aidants.

1.3 La mise en place d'une stratégie de l'Etat en soutien aux aidants est relativement récente, alors que certains départements avaient mis en place des politiques de soutien antérieures

[118] Face à ce rôle accru des aidants non professionnels, l'Etat n'a mis en place que récemment des politiques spécifiquement axées sur leur soutien.

1.3.1 Le soutien public national aux aidants a été initié avec le troisième plan Alzheimer

[119] La politique publique en faveur des aidants s'est structurée récemment, dans les champs du handicap et de l'autonomie, à la suite notamment des plans Alzheimer, qui ont promu le soutien aux aidants familiaux et le développement de plateformes d'accompagnement et de répit.

[120] C'est avec le **troisième plan « Alzheimer et maladies apparentées » lancé en 2008-2012** que, pour la première fois, l'Etat affiche le soutien aux aidants comme un objectif premier⁵⁸. Ce plan contient déjà les thématiques qui reviendront ultérieurement dans les différents plans d'action en direction des aidants : garantie d'un libre choix entre domicile et institutionnalisation le plus longtemps possible, création de « *solutions de répit souples et innovantes* », proposition « *d'expérimenter une palette large de services de répit et d'accompagnement* », statut spécifique des aidants ouvrant droit à la formation, attention portée à la santé des aidants. Cette origine, liée à la maladie d'Alzheimer, va orienter et imprégner pour longtemps les choix de l'Etat.

[121] Le plan suivant s'élargit à d'autres pathologies neurodégénératives telles que la maladie de Parkinson et syndromes apparentés et la Sclérose en plaque (SEP) et pathologies apparentées, c'est **le plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019**. Dans la continuité du plan Alzheimer de 2008-2012, plusieurs mesures visent le soutien des proches aidants, notamment les mesures 28, 29 et 50 :

- Conforter et poursuivre le développement des plateformes en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent (mesure 28),
- Adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile (mesure 29),
- Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches aidants dont font partie les aidants familiaux (mesure 50).

[122] Enfin, sans reprendre l'ensemble des plans qui citent les aidants, la **stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) (2018-2022)** prévoyait de développer les solutions de répit pour les familles, avec la construction d'une plateforme de répit par département, offrant des solutions temporaires de garde pour les enfants ou d'hébergement pour les adultes autistes (mesure 17)) ou encore le développement de la formation des aidants (mesure 18).

⁵⁸ L'objectif 1 du plan Alzheimer 2008-2012 s'intitule « apporter un soutien accru aux aidants ». Il comprend trois mesures : développement et diversification de l'offre de répit (accueil de jour, accueil de nuit, garde itinérante de jour et de nuit, garde à domicile, soutien psychologique, mais aussi différents types d'hébergements temporaires), consolidation des droits et de la formation des aidants, amélioration du suivi sanitaire des aidants.

1.3.2 Certains départements ont historiquement mis en place des politiques de soutien aux aidants, dans le prolongement de leurs compétences en matière d'action sociale et médicosociale

[123] Les départements se sont vus confortés par la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales, dite acte II de la décentralisation, dans leur rôle de chef de file de l'action sociale et médicosociale. Le département est chargé de définir et de mettre en œuvre les politiques publiques en direction des publics vulnérables (enfance et familles en difficulté, handicap, insertion, dépendance). À ce titre, il co-pilote avec l'ARS les politiques publiques en direction des personnes âgées en perte d'autonomie : autorisation, financement et contrôle des établissements et des services sociaux et médicosociaux sur son territoire.

[124] En outre, la loi d'adaptation de la société au vieillissement (29 décembre 2015) a créé un nouveau dispositif, la « Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie » (CFPPA) et a confié au département son co-pilotage avec l'ARS. Ainsi, en partenariat avec les membres des CFPPA (caisses de retraite et de prévoyance, Mutualité Française, Agence nationale de l'habitat, communes et intercommunalités), le conseil départemental intervient désormais auprès des personnes âgées autonomes (GIR 6 et 5) qui ne relevaient pas de sa responsabilité et sur des aspects non strictement médico-sociaux : adaptation du logement, aides techniques, activités du bien vieillir, prévention, culture, citoyenneté, lien social, etc.

[125] La même loi a élargi les compétences du département aux proches aidants des personnes âgées. Du reste, la loi désigne les départements comme chefs de file de l'action sociale en faveur des proches aidants des personnes âgées⁵⁹. Leur rôle est aussi incontournable dans le champ du handicap au travers des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) dont le département assure la tutelle administrative et financière⁶⁰.

[126] De plus, certains départements avaient déjà développé des politiques à destination des aidants, en mettant notamment en place des points d'information ou lieux de ressources à leur intention, sous des noms divers : maisons des aidants, maisons des aînés et des aidants, comme à Paris ou à Rennes, etc.⁶¹

1.3.3 Fin 2019, le gouvernement a défini une stratégie « Agir pour les aidants », avec un plan de développement et de diversification de l'offre de répit, sans associer les départements

[127] En octobre 2019, le gouvernement a annoncé une ambitieuse **stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 »**⁶², qui comportait 17 mesures, déclinées en 6 priorités. Cette stratégie est détaillée en annexe 2.

⁵⁹ Article L113-2 du code de l'action sociale et des familles : I.-Le département définit et met en œuvre l'action sociale en faveur des personnes âgées **et de leurs proches aidants** mentionnés à l'article L113-1-3. Il coordonne, dans le cadre du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale mentionné à l'article L312-5, les actions menées par les différents intervenants, **y compris en faveur des proches aidants**.

⁶⁰ Article L146-4 du CASF : La maison départementale des personnes handicapées est un groupement d'intérêt public constitué pour une durée indéterminée, dont le département assure la tutelle administrative et financière. Le département, l'Etat et les organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales du régime général de sécurité sociale définis aux articles L211-1 et L212-1 du code de la sécurité sociale sont membres de droit de ce groupement.

⁶¹ Voir en annexe 3 l'exemple du département du Pas-de-Calais qui a adopté une stratégie d'aide aux aidants dès 2010, intégrant le soutien aux aidants dans ses maisons de l'autonomie.

⁶² <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/article/agir-pour-les-aidants>

[128] Elle comporte en son axe 4 un plan de renforcement et de diversification des solutions de répit, qui visait notamment à :

- Renforcer les capacités d'accueil des plateformes de répit (objectif minimum d'un doublement d'ici 2022) ;
- Diversifier l'offre de répit en fonction des besoins des territoires, avec le développement et la mobilisation de l'accueil temporaire (objectif de doublement du nombre d'aidants soutenus d'ici 2022), le déploiement de solutions de répit innovantes en partenariat public-privé et, pour 2022, une perspective de généralisation du relayage à domicile sur le modèle du baluchonnage québécois, en fonction des résultats de l'expérimentation menée dans 54 départements.

[129] La CNSA et la DGCS ont diffusé, en mars 2021, un cadre national d'orientation relatif à l'offre de répit (CNO) visant à outiller les ARS, en partenariat avec les conseils départementaux, sur l'utilisation des crédits délégués dans le cadre du plan de déploiement et de diversification des solutions de répit. Les quatre grandes orientations arrêtées dans ce cadre national d'orientation ne reprennent pas tous les objectifs du plan initial.

[130] Ni l'élaboration du plan, ni son suivi n'ont associé les départements, en dépit de leurs compétences sur le champ social et médicosocial, et des politiques mises en place par certains départements en direction des aidants (voir point précédent).

[131] Dans la suite du rapport, le déploiement du plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit est analysé : le déploiement des plateformes de répit (partie 2.1.2), l'évolution de l'offre d'accueil temporaire (2.3), l'expérimentation de maisons de répit (2.4), le déploiement du relayage à domicile (2.2), ainsi que le suivi budgétaire du plan (2.6).

[132] Les autres mesures de la stratégie, sortant du cadre de la lettre de mission, n'ont pas été traitées dans ce rapport, en particulier, celles liées à la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelles des aidants qui mériteraient d'autres travaux.

2 L'accès aux solutions de répit actuellement proposées aux proches aidants fait apparaître un foisonnement d'initiatives principalement freinées par l'absence d'un financement pérenne

[133] On trouvera en annexe le panorama détaillé dressé par la mission sur les plateformes d'accompagnement (annexe 4), les solutions de répit à domicile (annexe 5), les solutions de répit en établissement médico-social (annexe 6), la maison de répit de Lyon (annexe 7) et les séjours de vacances-répit (annexe 8).

[134] Dans le temps imparti à la mission, il n'a pas été possible de conduire un véritable parangonnage avec d'autres pays. Toutefois, la mission présente plusieurs exemples étrangers en annexe 10, réalisés à partir des sources qui lui ont été signalées.

2.1 Préalable au répit, le repérage et l'orientation des proches aidants pâtissent de l'absence de coordination entre les politiques de l'Etat et des départements

2.1.1 Le repérage des proches aidants pâtit de l'absence de coordination entre intervenants à domicile, professionnels de santé ou du médico-social

[135] Pour soutenir les proches aidants, il faut au préalable les avoir repérés, les avoir amenés à se reconnaître comme « aidants » puis identifier leurs besoins.

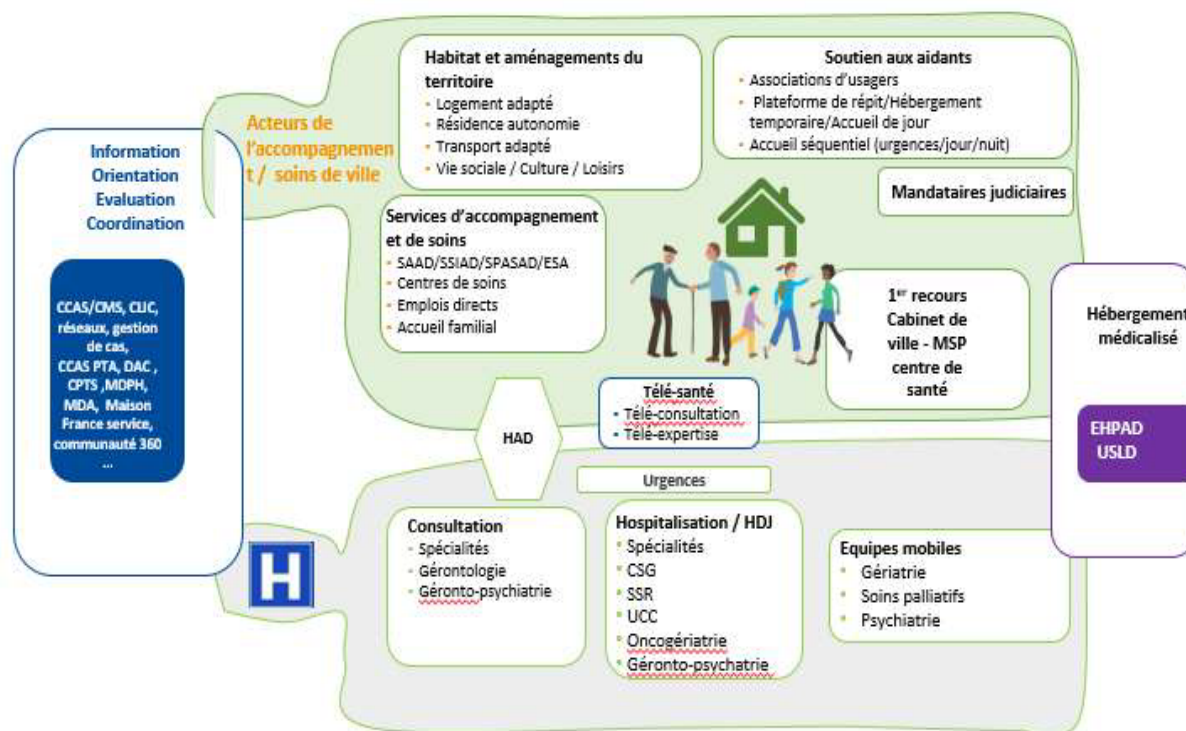
[136] Si le chef de file des politiques publiques en faveur des personnes âgées est, en théorie, le département⁶³, la question du repérage des aidants, y compris des aidants de personnes en situation de handicap, reste à clarifier. En effet de nombreux acteurs peuvent y contribuer : d'abord l'entourage de l'aidé, les professionnels de santé ou de l'éducation, la médecine du travail, les services sociaux, mais aussi l'ensemble des intervenants au domicile de l'aidé : services d'aides à domicile, infirmiers, intervenants socio-éducatifs s'agissant des enfants en situation de handicap, par exemple.

[137] Le schéma ci-dessous tiré du rapport sur le service public territorial de l'autonomie⁶⁴ souligne la multiplicité des professionnels et services gravitant autour de l'aidé en perte d'autonomie.

⁶³ Article L113-2 du code de l'action sociale et des familles : I.-Le département définit et met en œuvre l'action sociale en faveur des personnes âgées et de leurs proches aidants mentionnés à l'article L113-1-3.

⁶⁴ Vers un service public territorial de l'autonomie. D. Libault, mars 2022.

Schéma 1 : Acteurs de l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie



Source : ANAP, cité par le rapport de D. Libault de 2022, p.20.

[138] Se reconnaître comme aidant peut relever d'un processus plus ou moins long qui peut être enclenché ou facilité par un professionnel de santé, un travailleur social ou médico-social ou un des intervenants à domicile, notamment ceux prenant en charge la personne aidée.

[139] Le proche aidant peut aussi être désigné comme tel par l'aidé. Comme prévu dans la stratégie « Agir pour les aidants », il est désormais possible d'identifier un proche aidant parmi ses contacts⁶⁵ dans « mon espace santé »⁶⁶, ce qui pourrait servir de support à des campagnes ciblées de l'assurance-maladie.

[140] L'aidant peut aussi consulter les sites Web nationaux⁶⁷. Plus récemment, un site spécifique « aidant » a été mis en place : « Ma Boussole Aidants »⁶⁸ qui indique recenser plus de 45 000 structures pour les aidants.

[141] Les associations jouent aussi un rôle essentiel dans le fait que les personnes concernées se reconnaissent comme aidants. Elles sont d'ailleurs souvent en première ligne en termes d'écoute et

⁶⁵ Au sein de la rubrique « ajouter un contact » quatre choix sont possibles : contact d'urgence, personne de confiance, proche aidant, proche aidé. Ces informations peuvent désormais être partagées avec les professionnels de santé prenant en charge l'assuré.

⁶⁶ « Mon espace santé » (<https://www.monespacesante.fr>) est le nouveau service public numérique qui permet de stocker et partager ses documents et ses données de santé. Il est mis en œuvre par le ministère chargé de la santé et l'Assurance Maladie, disponible depuis janvier 2022, il remplace le dossier médical partagé (DMP) qui avait été lancé en 2004.

⁶⁷ Le portail www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr dispose d'un onglet « solutions pour les aidants » avec une liste d'annuaires ; le site www.monparcours handicap.gouv.fr en revanche n'offre pas d'entrée spécifique en page d'accueil.

⁶⁸ Le Site Ma Boussole Aidants - www.maboussoleaidants.fr lancé en 2019 par l'institution de retraite complémentaire Klesia et financé par les fonds d'action sociale du régime Agirc-Arrco, a été créée dans une logique collaborative. Il est désormais soutenu par la CNSA.

de conseils, mais aussi d'offre de soutien et de formation, que ce soient les associations d'aidants⁶⁹, les associations de malades ou les associations de personnes en situation de handicap.

Le repérage des aidants par les professionnels est encore embryonnaire

[142] Pourtant, de nombreux professionnels côtoient les aidants, mais ils sont, en général, mal outillés, mal formés pour identifier leurs besoins et les aider :

- **Les professionnels de santé (médecins, pharmaciens) restent centrés sur l'aidé**, même si certaines mesures avaient été prévues pour favoriser leur intervention auprès des aidants :
 - La mesure n°14 de la stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 » prévoyait l'instauration d'un « réflexe proches aidants » chez les professionnels de santé, à travers plusieurs canaux dont la formation initiale et continue. La majoration du tarif de la consultation médicale pour les aidants⁷⁰, qui pourrait constituer une autre option pour renforcer la prévention en santé auprès de ce public, ne figurait pas parmi les mesures de la stratégie.
 - Dans le cadre particulier de la maladie d'Alzheimer, la Haute autorité de santé (HAS) a recommandé dès 2010 une consultation annuelle dédiée à l'aidant, dès l'annonce du diagnostic, avec pour objectif la prévention, la détection et la prise en charge des effets sur sa santé du rôle d'aidant.
 - **Les pharmaciens d'officine** connaissent les proches aidants des personnes âgées, handicapées ou malades pour lesquels ils assurent la dispensation des médicaments ou des appareillages mais n'ont aucun rôle officiel en termes de repérage des aidants. Toutefois, les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) rencontrées ont fait remarquer que, de fait, ils leur avaient plus souvent adressé des aidants que certains médecins traitants.
 - S'agissant de l'accès à **un psychologue**, les aidants n'ont pas bénéficié du dispositif mis en œuvre suite à la pandémie, à savoir la possibilité de bénéficier d'un forfait de séances remboursées d'accompagnement psychologique sur orientation d'un médecin auprès de psychologues conventionnés avec l'assurance-maladie, l'épuisement de l'aidant n'entrant pas dans les situations ciblées.
- **Les intervenants à domicile** (services d'aide à domicile, mais aussi les professionnels de santé intervenant à domicile – infirmiers, kinésithérapeutes, etc., intervenants socio-éducatifs, comme l'ensemble des services à la personne) sont les mieux placés pour détecter les signaux d'alerte, mais sont peu formés sur ce point. Les recommandations de l'ANESM, publiées en 2014⁷¹, actent la reconnaissance de la complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels, dans un rôle plutôt centré sur le repérage de l'épuisement des aidants. Ces recommandations restent d'actualité mais sont peu connues. La HAS, qui a repris les compétences de l'ANESM⁷², gagnerait à en faire davantage la promotion.

⁶⁹ Par exemple : le collectif inter-associatif des aidants familiaux, l'association française des aidants, le collectif Je t'aide, l'association JADE ou l'association La pause brindille.

⁷⁰ Il existe aujourd'hui la possibilité de consultations longues avec tarifs majorés dans le champ du handicap : pour les consultations de repérage des signes de trouble du neuro-développement ou d'un trouble dans la relation mère-enfant (CTE) comme dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge des personnes avec handicap (MPH).

⁷¹ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. ANESM, juillet 2014.

⁷² La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2018 a confié à la HAS l'évaluation des activités et de la qualité des ESMS, mission jusque-là dévolue à l'ANESM.

- **Les services de proximité** : centres communaux d'action sociale (CCAS), maisons France Services pourraient être des acteurs de ce repérage, à condition d'être formés et outillés.
- **Les professionnels de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la jeunesse** n'ont pas de rôle clairement identifié dans le repérage des jeunes aidants. En 2021, cependant, a été publié un guide⁷³ consacré au jeunes aidants dans lequel le repérage est évoqué.
- S'agissant des aidants des personnes malades, **les assistants sociaux des établissements de santé** pourraient jouer un rôle plus important. Ils peuvent être sollicités avant une sortie d'hospitalisation mais ne le sont pas systématiquement.

[143] **L'enjeu est d'arriver à repérer les signes d'épuisement qui peuvent entraîner une dégradation de l'état de santé de l'aidant, faire courir des risques de maltraitance sur l'aidé comme sur l'aidant.**

[144] La littérature scientifique fait état de nombreux outils d'évaluation de la charge de l'aidant (voir annexe 3). Mais ces outils sont plus utilisés dans les analyses de cohortes qu'au quotidien par les professionnels au contact des aidants. Pour autant, il peut être intéressant de développer un repérage systématique et partenarial des aidants d'un territoire donné en utilisant une déclinaison plus opérationnelle de ce type d'outil. C'est ce que montre l'exemple du département du Tarn avec lequel la mission a échangé⁷⁴.

Les équipes médico-sociales en charge de l'APA ont pour mission d'évaluer les besoins de répit des proches aidants

[145] L'article L232-3-2 du CASF mentionne l'évaluation du besoin de répit du proche aidant par l'équipe médico-sociale lors de la demande de l'APA ou de sa révision⁷⁵. Cette évaluation s'appuie sur le référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins des personnes âgées et de leur proches aidants, prévu par l'article L232-6 du CASF⁷⁶. Cette ouverture à la prise en compte des besoins du proche aidant de la personne âgée a constitué une avancée importante de la loi ASV de 2015, mais elle bute sur la difficulté à mobiliser des solutions de répit adaptées aux besoins du proche aidant et financièrement accessibles.

⁷³ Handéo /Repérer les jeunes aidants pour mieux les accompagner. Sensibilisation aux situations des jeunes aidants. Guide réalisé par les organismes Handéo, l'association française des aidants, l'association JADE et APF France Handicap.

⁷⁴ Le Tarn s'est doté d'une fiche de repérage intégrant une déclinaison de la grille mini-Zarit, permettant de mieux connaître les difficultés et déficits de l'aidé, les contraintes de l'aidant et ses besoins. Cette fiche de repérage, conçue en partenariat, est notamment partagée entre la PFR et les services médico-sociaux du département. Elle a permis le recensement de 5 000 proches aidants à l'échelle du département.

⁷⁵ Article L232-3-2 du CASF : « Le proche aidant qui assure une présence ou une aide indispensables au soutien à domicile d'un bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie et qui ne peut être remplacé peut ouvrir droit, dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (...), à des dispositifs répondant à des besoins de répit. Ces dispositifs, qui doivent être adaptés à la personne aidée, sont définis dans le plan d'aide, en fonction du besoin de répit évalué par l'équipe médico-sociale lors de la demande d'allocation, ou dans le cadre d'une demande de révision, dans la limite d'un plafond et suivant des modalités fixées par décret. »

⁷⁶ Article L232-6 du CASF : « L'équipe médico-sociale (...) évalue la situation et les besoins du demandeur et de ses proches aidants. Cette évaluation est réalisée dans des conditions et sur la base de référentiels définis par arrêté du ministre chargé des personnes âgées ». Le référentiel d'évaluation s'inspire d'outils existants dont le Repérage et l'Observation de la Situation d'un Aidant (ROSA) mis en place par l'Association nationale des aidants familiaux.

Les équipes pluridisciplinaires de la MDPH sont aussi censées évaluer la situation des aidants en aidant au remplissage d'une des annexes du formulaire d'accès aux droits

[146] A la différence des équipes médico-sociales de l'APA, les textes ne confient pas aux équipes d'évaluation des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) de mission d'évaluation des besoins des aidants. Du reste, elles n'interviennent que rarement à domicile et ne rencontrent pas systématiquement les personnes qui déposent un dossier, ni leurs aidants. Pour autant, une annexe du formulaire de demande de droits auprès de la MDPH est consacrée à la situation des aidants « familiaux » (détail ci-dessous). Son remplissage est toutefois facultatif, et, d'après les témoignages recueillis par la mission, il est très rarement rempli - les aidants ne comprenant pas toujours l'utilité de ce feuillet - et encore plus rarement exploité⁷⁷.

F2 Vos attentes en tant qu'aidant familial

<input type="checkbox"/> Pouvoir vous reposer au quotidien <input type="checkbox"/> Pouvoir vous faire remplacer en cas de besoin <input type="checkbox"/> Pouvoir vous faire remplacer en cas d'imprévu <input type="checkbox"/> Pouvoir vous faire remplacer pour partir en week-end/vacances <input type="checkbox"/> Reprendre/renforcer/maintenir votre activité professionnelle <input type="checkbox"/> Reprendre/renforcer/maintenir vos liens sociaux	<input type="checkbox"/> Obtenir une contrepartie financière <input type="checkbox"/> Échanger avec d'autres aidants <input type="checkbox"/> Échanger avec les professionnels qui suivent mon proche <input type="checkbox"/> Avoir un soutien psychologique <input type="checkbox"/> Être conseillé pour mieux faire face au handicap de mon proche <input type="checkbox"/> Être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse
---	--

Autre, préciser :

Avez-vous éventuellement déjà identifié un service ou une structure qui pourrait répondre à vos attentes?
 Si oui, lequel / laquelle :

Source : Extrait du formulaire F de la MDPH

Le repérage des risques d'épuisement repose sur des signes qui devraient alerter

[147] **Les recommandations de l'ANESM⁷⁸, publiées en 2014, insistent sur le rôle des professionnels du domicile dans le repérage des difficultés des aidants.** Le document liste les facteurs favorisant l'épuisement et ce qui devrait les alerter en leur proposant une grille de lecture les sensibilisant à l'écoute et à l'observation de signes susceptibles de montrer une fatigue, voire une perte d'autonomie des aidants (difficulté à trouver leurs mots, tendance au mutisme ou au repli, tendance à s'énerver, à ne plus prendre soin de leur apparence, pleurs ou rires incontrôlés, odeur d'alcool, diminution des sorties, etc.).

[148] Lorsque les professionnels intervenant au domicile observent un comportement préoccupant et/ou une baisse des potentialités de l'aidant, il leur est recommandé d'en informer le responsable d'encadrement, d'échanger avec les partenaires sur la situation de l'aidant dans le respect des règles

⁷⁷ L'association métropole aidante de Lyon s'est rapprochée de la MDMPH du Rhône pour entamer une exploitation des données y figurant.

⁷⁸ Voir références ci-dessus, en note 68.

de confidentialité, de suggérer à l'aidant de consulter son médecin traitant, et de noter ces éléments dans le volet « aidants » du projet d'aide personnalisé.

2.1.2 Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) sont essentielles pour l'orientation et la prise en charge des proches aidants, mais rarement articulées avec les actions des départements souvent antérieures

2.1.2.1 Les PFR se sont d'abord développées en direction des proches aidants de malades d'Alzheimer avant de s'ouvrir à tous les aidants en 2021

[149] Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) ont été conçues comme des points d'information, d'accompagnement et d'accès aux solutions de répit. On trouvera en annexe 4 l'analyse que la mission a pu faire du déploiement des PFR et des services qu'elles ont développés à partir de plusieurs exemples (Maison des aidants de la métropole de Lille, PFR du département de l'Aube, notamment).

[150] **La stratégie nationale "Agir pour les aidants" prévoyait en 2019 un renforcement des PFR.** Apparues en 2008 avec le troisième plan Alzheimer, elles étaient jusqu'en 2021 centrées sur les aidants de personnes âgées. Elles ont bénéficié de la mobilisation des agences régionales de santé (ARS) qui, depuis 2018, contribuent largement à leur développement. Mais ce renforcement n'a pas toujours tenu compte de l'offre de soutien aux aidants déjà mise en place par les collectivités locales : départements, métropoles, communes ou intercommunalités.

[151] **En 2022, on compte ainsi plus de 250 plateformes installées,** avec un maillage territorial comportant des lacunes (5 départements sans PFR) et très inégal en termes de densité (10 % des PFR sont dans les Hauts-de-France, concentrées sur le Nord et le Pas-de-Calais).

[152] **Le nouveau cahier des charges des PFR de 2021 a élargi leurs missions aux aidants des personnes en situation de handicap,** en conservant une grande souplesse sur leurs conditions de déploiement et d'action. Il y est précisé que l'accès à la plateforme de répit se fait sans notification préalable de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Les organismes pouvant porter une PFR ne sont plus seulement les accueils de jour en EHPAD ou les accueils autonomes mais tous les établissements et services médico-sociaux (ESMS) du secteur du handicap ou des personnes âgées, financés partiellement ou en totalité par l'assurance maladie, afin de justifier leur financement sur des crédits directement gérés par les ARS.

2.1.2.2 L'activité des PFR est très variable

[153] **Certaines sont centrées sur le conseil, l'information et l'orientation des proches aidants au sein de l'offre de répit, quand d'autres dispensent une gamme plus large de services** pour les aidants, à travers du soutien psychologique, des ateliers de bien-être (yoga, sophrologie, ...), et développent elles-mêmes des solutions de répit, comme des prestations dites de "temps libéré" à domicile (relai de quelques heures le plus souvent assuré par des agents formés de la plateforme) ou assurent le co-financement de séjours de vacances-répit. Parfois même, elles subventionnent des services de relayage assurés par des prestataires - relevant des services d'accompagnement et d'aides à domicile (SAAD) - avec lesquels elles conventionnent. Enfin, certaines PFR ont engagé des stratégies d'aller-vers, à l'image des interventions itinérantes que des associations comme l'ADMR développent en milieu rural.

[154] **La dotation annuelle versée par les ARS aux PFR** a été portée de 100 000 à 150 000 € ; elle est généralement calibrée en fonction de la population, et ne tient pas compte de l'offre déjà proposée par les collectivités territoriales. Certaines PFR reçoivent des financements complémentaires des ARS, par exemple pour le déploiement de services de relayage. Toutefois, dès qu'elles sont mieux identifiées, les PFR, faute de financements extensifs, ont tendance à limiter leurs interventions à domicile qu'aux seules situations d'urgence.

[155] Parallèlement aux financements de l'ARS, certaines PFR ont réussi à mobiliser des financements complémentaires des départements ou de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) mais qui, souvent, ne sont pas reconductibles car liés à des projets particuliers.

[156] **L'ouverture à partir de 2021 aux aidants des personnes handicapées est encore récente, et, aux aidants de personnes malades encore à réaliser.** La tendance est plutôt à développer des PFR dédiées, aux aidants de personnes âgées ou de personnes en situation de handicap, les porteurs de projets étant différents.

2.1.2.3 L'insertion des PFR dans leur écosystème est complexe et inégale

[157] Dans l'instruction de 2021, il est rappelé l'importance pour la PFR, en tant qu'acteur ressource majeur pour l'organisation de l'offre de répit pour les aidants de son territoire, de travailler en partenariat. Cette injonction est ambitieuse tant le nombre de partenaires potentiels est important. Un nombre qui est lui-même révélateur d'**un paysage administratif encombré et singulièrement peu lisible du point de vue des publics cibles, aidés comme aidants.**

[158] Le paysage est encore plus complexe dans le champ du handicap où les aidants sont perdus face aux dispositifs censés les aider et répondre à la promesse d'une « réponse accompagnée pour tous »⁷⁹ : Communauté 360, pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ... et désormais PFR PH, témoignant de la difficulté à passer d'une logique de statut à une logique de parcours.

[159] De fait, du point de vue des aidants, les dispositifs mis en place manquent de lisibilité. Ils portent des appellations diverses, se superposent entre eux, voire se concurrencent, et obligent à multiplier les démarches. Même pour un professionnel, il devient difficile de s'y retrouver.

2.1.2.4 L'articulation des PFR avec les services du département ainsi qu'avec les MDPH reste largement à construire

[160] Une des principales limites du développement des PFR tient à leur **articulation très limitée avec les politiques des conseils départementaux.** Or, les départements ont vu leurs compétences vis-à-vis des publics "aidés" ciblés par les PFR (personnes âgées et personnes en situation de handicap) confirmées, même si elles sont souvent partagées avec les ARS. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 29 décembre 2015 (dite loi ASV) leur a même reconnu un rôle de chef de file de l'action sociale en faveur des proches aidants de personnes âgées.

⁷⁹ Lancée en 2014, suite au rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution : un devoir collectif afin de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leur proches », « Une réponse accompagnée pour tous » propose une réponse individualisée à chaque personne exposée à un risque de rupture de prise en charge, pour lui permettre de s'inscrire ainsi dans un parcours de santé, conforme à son projet de vie. L'enjeu est une évolution profonde des pratiques professionnelles de tous les acteurs concernés : ARS, maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), conseils départementaux, rectorats, gestionnaires d'établissements.

[161] Cette limite est dommageable. En effet, **les demandes des aidants sont multiples, elles portent autant pour eux-mêmes que pour la personne aidée**. Le cloisonnement des dispositifs en fonction du demandeur (aidant ou bénéficiaire direct d'aides), du champ (grand âge, maladie ou handicap) ou du financeur (ARS ou département) est souvent incompréhensible et à l'opposé de démarches qui privilégieraient un accompagnement global, centré sur la personne.

[162] De plus, **certains départements avaient déjà développé des politiques à destination des aidants**, en mettant en place des points d'information ou lieux de ressources à leur intention, sous des noms divers : maisons des aidants, maisons des aînés et des aidants, comme à Paris ou à Rennes, etc. Les ARS en ont insuffisamment tenu compte lors du déploiement des PFR, celles-ci pouvant entrer en concurrence avec ces dispositifs. Dans certains cas, néanmoins, les départements sont venus soutenir le développement des PFR, avec, d'une part, un soutien financier aux plateformes, comme dans le Nord, ou des appels à projet conjoints, comme à Nantes, et, d'autre part, une coopération étroite avec les équipes médico-sociales du département qui instruisent les demandes et les révisions d'APA.

[163] Cette coopération est pourtant essentielle, en raison, s'agissant des personnes âgées, de la mission des équipes médico-sociales d'évaluer la situation de l'aidant, en même temps que celle de la personne aidée, et de leur capacité à ajuster les plans d'aides des personnes aidées et, le cas échéant, décider de la mobilisation du forfait répit prévu par la loi ASV (voir partie 3.7.1). Or, la coopération entre PFR et équipes médico-sociales de l'APA est encore rare pour les aidants de personnes âgées. Elle est inexistante ou encore embryonnaire entre PFR et évaluateurs des MDPH pour les aidants de personnes en situation de handicap. Quand une coopération étroite entre l'ARS et la collectivité départementale s'est mise en place, elle permet de mieux asseoir la PFR et de démultiplier son action, comme la mission a pu le constater dans les cas de la Maison des aidants de la métropole de Lille et des PFR de l'Aube. A l'inverse, dans certains autres départements, des réseaux concurrents coexistent.

2.1.2.5 Le statut juridique des PFR constitue également une limite au développement de PFR en dehors du champ médico-social ou de coopérations hors de ce champ

[164] Le cahier des charges des PFR précise qu'elles doivent être adossées à un ESMS financé par l'assurance maladie, ce qui exclut leur portage par les acteurs qui étaient déjà engagés dans le soutien aux aidants, sans être juridiquement rattachés à un ESMS (par exemple des structures de type associatif comme l'association Métropole aidante à Lyon, des groupements d'intérêt public (GIP) comme celui mis en place par la collectivité de la Réunion, ou des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) autorisés seulement par le département).

2.2 La suppléance à domicile, demande forte des aidants, se multiplie sous différentes formes mais son développement bute sur un financement limité, tant côté offre que côté demande

[165] Les proches aidants rencontrés par la mission ont insisté sur l'importance de pouvoir être remplacés par un professionnel et bénéficier de « temps pour soi », sans avoir à solliciter l'entourage à condition d'avoir la garantie que l'aidé garde ses repères familiaux. C'est aussi une demande qui ressort des remontées des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR).

[166] Les enquêtes montrent que cette option rencontre l'adhésion des Français, singulièrement, depuis la crise COVID et la détérioration de l'image des EHPAD. Elle correspond à la **préférence, souvent exprimée, d'un maintien à domicile le plus longtemps possible**. Ce choix suppose une

réorientation des politiques médico-sociales, jusqu'ici plutôt tournées vers des réponses institutionnelles.

[167] **La suppléance de l'aidant par un professionnel** a été cataloguée de « **répit à domicile** » pour la distinguer du « répit en établissement ». Elle est fortement préconisée dans les services à développer par les PFR⁸⁰ et plus particulièrement décrite dans le « cadre national d'orientation (CNO) portant principes généraux relatifs aux solutions de répit » et les fiches repères qui lui étaient associées, transmis aux ARS en mars 2021⁸¹.

[168] Ces documents de cadrage insistent, à raison, sur le fait que **la suppléance à proposer est destinée à soutenir l'aidant et ne doit en aucun cas se substituer aux aides à domicile mises en place pour prendre en charge l'aidé**. Cependant, la frontière n'est pas aussi claire entre suppléance de l'aidant et prise en charge de l'aidé, dans la mesure où il arrive que le service puisse être proposé par le même acteur, un SAAD par exemple, et que, de fait, une bonne prise en charge de l'aidé constitue un soulagement pour l'aidant, et, qu'à contrario, l'absence de solution de prise en charge de l'aidé représente un poids considérable pour l'aidant.

[169] On trouvera en annexe 5, le panorama dressé par la mission des solutions de répit observées ou décrites dans le cadre de ses travaux.

2.2.1 De nombreuses solutions de répit à domicile se développent selon des appellations et des modalités différentes et très disparates d'un territoire à l'autre, ciblant principalement les proches aidants des personnes âgées

2.2.1.1 L'expérimentation de formes longues de relaying dérogeant au droit du travail reste relativement peu développée

[170] La stratégie "Agir pour les aidants" prévoyait une expérimentation de dérogation au droit du travail pour développer le relaying à domicile sur le modèle du « baluchonnage » québécois développé à l'origine pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. L'article 53 de la loi du 10 août 2018 pour un Etat au service d'une société de confiance, dite loi ESSOC, a ouvert la possibilité d'une expérimentation dérogeant très substantiellement aux dispositions législatives et conventionnelles du droit du travail, en termes de durée de travail et de temps de récupération, pour s'approcher du modèle québécois et permettre le relai de l'aidant auprès d'une personne nécessitant une surveillance permanente jusqu'à six jours consécutifs, par un unique intervenant.

[171] L'offre de suppléance à domicile développée dans ce cadre, dont le portage était principalement ciblé sur les services d'aide à domicile, est restée très modeste⁸², en raison d'un financement national très limité (3 millions d'euros de financements de la CNSA destiné à l'ingénierie des projets mais sans aide directe aux personnes). Les 47 porteurs de projet, représentant 216 services, engagés dans l'expérimentation ont dû rechercher d'autres financeurs pour limiter le coût

⁸⁰ Voir l'instruction 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 remplaçant celle du 16 février 2018.

⁸¹ Ce cadre national d'orientation répond à la priorité n°4 de la stratégie nationale « Agir pour les aidants » pour 2020-2022, visant à lutter contre les risques d'épuisement des proches aidants en leur donnant accès à des solutions de répit, et plus particulièrement la mesure 12 prévoyant le lancement d'un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit. Voir en particulier les fiches repères « Développement de suppléance à domicile (exemple de l'ARS Hauts de France) » et de « Plateformes d'accompagnement et de répit - Prestation de temps libéré (exemple de l'ARS PACA) ».

⁸² D'après le dernier rapport d'étape (septembre 2022), 233 prestations ont été réalisées entre juin 2021 et juin 2022 pour une durée moyenne de 3 jours.

rapidement élevé de la prestation pour les aidants, avec des restes à charges d'un montant très variables suivant les aides mobilisables ou la part des subventions complémentaires obtenues⁸³. L'expérimentation a été prolongée jusqu'à fin 2023, faute de données suffisantes permettant de conclure, notamment du fait d'un contexte perturbé par la crise sanitaire.

[172] Cette focalisation sur un cadre juridique adapté à des besoins très spécifiques – les aidants dont la charge est la plus lourde et la présence constante nécessaire auprès de personne désorientées - a eu tendance à occulter le développement plus important de solutions de relayage, non dérogoires du code du travail, mais organisées sur des temps généralement plus courts ou avec une pluralité d'intervenants se relayant au domicile de la personne aidée.

2.2.1.2 De nombreuses autres formules de suppléance de domicile se sont développées pour les aidants de personnes âgées sans pour autant recourir au cadre dérogoire posé par la loi

[173] De nombreuses plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (PFR) proposent des suppléances :

- sur des temps courts (dits « temps libéré »), assurées le plus souvent directement par les salariés de la PFR, par exemple des assistants en soins de gérontologie. Cette offre de « temps libéré » (ou répit ponctuel) est souvent destinée à permettre aux aidants de participer aux activités proposées par la PFR (café des aidants, formations, ateliers de sophrologie) ou de se rendre à un rendez-vous médical ;
- sur des temps intermédiaires (baptisés alors de « relayage », de la demie journée jusqu'à 1 jour et demi⁸⁴), pour répondre à des demandes de l'aidant, sans lien direct avec les activités de la PFR. Cette offre est proposée en partenariat avec les acteurs de l'aide à domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD) et que, suivant les conventions passées, il leur arrive de subventionner, du moins en partie, grâce à des financements complémentaires des ARS.

[174] Plusieurs formules coexistent suivant le dynamisme de la PFR, les contextes territoriaux ou les partenariats noués ou pas avec le département. Les prestations proposées, les conditions pour y accéder et les modes de tarification sont tous différents.

[175] Certaines ARS, comme celle de Provence Alpes Côte d'Azur, poussent au développement d'offres de suppléances à domicile couvrant l'ensemble de leur territoire, passant ou pas par les PFR, mais en y fléchissant la très grande majorité des crédits délégués au titre de la stratégie « Agir pour les aidants ».

2.2.1.3 Précurseur, la mutualité sociale agricole (MSA) est en train d'essaimer sa propre solution

[176] La MSA développe depuis longtemps des actions de soutien aux aidants, ayant fait le constat que sa population était vieillissante et souvent isolée géographiquement et que les solidarités intrafamiliales en direction des personnes âgées (et des enfants) étaient en régression.

⁸³ Le dernier rapport d'étape de septembre 2022 indique que le montant moyen de la facture totale de 2318€, avec un reste à charge moyen de 257€ qui varie entre 0 et 1782€.

⁸⁴ Voire 4 jours 3 nuits, avec relai entre au moins deux ou trois intervenants, dès lors que les opérateurs concernés ne se sont pas placés dans le cadre de l'expérimentation de dérogoire au droit du travail.

[177] Forte de la mission de développement territorial qu'elle tient du code rural, la MSA s'est attachée à développer une offre de soutien aux aidants dans les territoires ruraux déficitaires en services d'aide à la personne, ouverte à tous quel que soit le régime de protection sociale des personnes concernées.

[178] Cette offre de relayage, baptisée « Bulle d'air » est pilotée par la caisse centrale de la MSA mais mise en œuvre par des associations locales assurant l'intermédiation d'intervenants à domicile en mode mandataire. Les interventions sont « à la carte » et peuvent aller de 3h minimum jusqu'à plusieurs jours consécutifs (avec un intervenant unique jusqu'à 48h). L'association locale aide le bénéficiaire à trouver des aides qui peuvent être très différentes en fonction du régime de sécurité sociale de l'aidant, des soutiens éventuels de la mairie (via le CCAS notamment) ou du département (mobilisation du forfait répit de l'APA), des caisses de retraite complémentaire. Cette solution est soutenue par le régime AGIRC-ARRCO qui propose des aides individuelles (jusqu'à 2000 € par aidant et par an- voir encadré en annexe 13), permettant de réduire le reste à charge du coût des relais à domicile, une fois les aides à l'autonomie mobilisées. La MSA estime le coût moyen, avant prise en compte des aides, à 16,5€ de l'heure et le reste à charge moyen, après mobilisation des aides auxquelles l'aidé a droit, à 6,30 €/h.

[179] En 2022, « Bulle d'air » devait couvrir un total de 28 départements⁸⁵. Certaines PFR ont conventionné avec l'une des associations locales portant le dispositif « Bulle d'air ».

2.2.1.4 Pour les aidants de personnes en situation de handicap, l'offre de suppléance à domicile reste embryonnaire

[180] Des périodes de « temps libéré » devraient être proposées au fur et à mesure de la création des plateformes d'accompagnement et de répit dédiées aux aidants des personnes en situation de handicap.

[181] Forte de l'expérience déjà réalisée avec l'association départementale de l'APEI du Var, l'ARS PACA a décidé d'étendre le relayage dont elle encourage le déploiement dans le secteur des personnes âgées, au secteur du handicap, en lançant un appel à manifestation d'intérêt en ce sens en juin 2022.

[182] Enfin, la MSA a indiqué à la mission vouloir élargir sa proposition de relayage dans le cadre du dispositif « Bulle d'air » aux aidants des enfants en situation de handicap, estimant possible la mobilisation de crédits via l'action sociale des CAF ou des employeurs quand ceux-ci se préoccupent de la situation de leurs salariés en situation d'aidance pour en réduire le reste à charge.

2.2.1.5 Cependant, certaines CAF ont décidé d'ouvrir les prestations d'aides à domicile proposées dans le cadre du « répit parental » aux parents d'enfants en situation de handicap

[183] Les caisses d'allocations familiales (CAF) développent des solutions de « répit parental » pour prévenir l'épuisement des familles, notamment des familles monoparentales ou de celles dont un des enfants ou un des parents est porteur de handicap.

⁸⁵ Le bilan 2021 de l'ensemble des services de répit à domicile labellisés « Bulle d'air » par la MSA témoigne d'un volume d'activités important, malgré les difficultés liées aux suites de la pandémie et aux difficultés de recrutements d'intervenants en proximité. Ainsi, sur 13 services Bulle d'air, 934 familles ont été accompagnées et 191 692 heures d'interventions ont été réalisées correspondant à 3519 relayeurs missionnés.

[184] Cette action ne s'inscrit pas dans la stratégie « Agir pour les aidants », la CNAF n'ayant participé ni à la définition, ni au suivi de la stratégie, pas plus qu'elle n'a été associée à la création des Communautés 360 ou à la mise en œuvre des PFR Handicap. Elle relève de la politique de la branche Famille de soutien à la parentalité et s'inscrit dans une stratégie d'« investissement social » et de prévention de l'épuisement parental, en conformité avec les engagements de la convention d'objectifs et de gestion signée entre l'Etat et la CNAF pour 2018-2022.

[185] Mais si cette politique est encouragée par la caisse nationale, elle n'est pas mise en œuvre partout. Elle dépend des choix et priorités définies dans le schéma départemental des services aux familles (SDSF) et de son pilotage par le comité départemental des services aux familles (CDSF).

[186] Depuis 2019, le dispositif d'aide à domicile a été étendu pour répondre aux besoins de répit des parents d'enfants porteurs d'un handicap avec un accompagnement adapté dans le cadre du dispositif de répit parental. C'est ainsi que parmi les événements déclencheurs d'une intervention à domicile figurent une plus grande variété de situations, dont les soins et traitements médicaux de courte ou longue durée d'un enfant ou d'un parent, ou l'inclusion dans son environnement d'un enfant en situation de handicap, au-delà des enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). La participation financière horaire est calculée en application d'un barème national et du quotient familial⁸⁶. Les interventions bénéficient en outre du crédit d'impôt pour l'emploi d'un salarié à domicile.

[187] Les temps de répit parental et familial définis dans ce cadre visent notamment à permettre aux parents, notamment ceux d'enfants porteurs de handicap, de souffler et de disposer de temps pour des activités de loisirs ou des démarches personnelles ; à renforcer les relations parents-enfants ; à offrir aux parents un espace de liberté, selon leur besoin, pendant de courtes ou longues périodes (quelques heures par jour ou une journée ou plus) pour souffler, se ressourcer, favoriser la vie sociale et familiale, bénéficier de loisirs, accomplir des démarches administratives, prévenir l'épuisement physique et psychique, ...

2.2.1.6 Pour les aidants de personnes malades de moins de 60 ans, l'offre est encore quasi inexistante

[188] La CNAM évoque rarement dans ses documents la place et le rôle de l'aidant, sauf indirectement dans certains cas de sortie d'hospitalisation où elle met en œuvre son programme de retour à domicile des patients hospitalisés (PRADO). Ce dispositif, qui a été initié en 2010 pour les sorties de maternité, a été étendu à d'autres types de sorties d'hospitalisation. Ainsi, depuis 2019, le service est progressivement proposé après hospitalisation pour accident vasculaire cérébral (AVC) et aux personnes âgées de plus de 75 ans quel que soit le motif de leur hospitalisation.

[189] Parallèlement, les complémentaires santé proposent souvent des services pour aider les personnes sortant d'hospitalisation (aide-ménagère, portage de repas, garde d'enfants, ...), services qui, indirectement, peuvent soulager l'aidant et lui éviter, par exemple, de se mettre en congé.

⁸⁶ Le montant maximum de quotient familial figurant dans le barème actuel de la branche Famille (1 293,01 €) ne constitue pas un plafond d'exclusion. Les familles disposant d'un quotient familial supérieur paient la participation financière maximum, soit 11,88 € par heure d'intervention.

2.2.2 La généralisation de solutions de suppléance à domicile se heurte à de nombreux freins, tant pour la construction d'une offre que pour en solvabiliser la demande

[190] **Les freins au développement de l'offre de suppléance à domicile** tiennent principalement, du côté de la demande, à des financements qui restent encore très ponctuels, largement méconnus et complexes à mobiliser, et, du côté de l'offre, aux difficultés de recrutement du secteur, et à un modèle juridique et économique encore indéterminé, en particulier en termes de tarification et de qualifications.

[191] La question de la solvabilisation de la demande, qui concerne autant l'accueil temporaire et les séjours de vacances-répit que la réduction du reste à la charge des aidants du coût des prestations de suppléance à domicile, est étudiée un peu plus loin en partie 2.6.

[192] S'agissant de l'offre, **les services qui ont le plus logiquement vocation à assurer du relayage sont les services actuels d'accompagnement et d'aide à domicile (SAAD)**, d'autant plus qu'ils interviennent déjà sur les deux champs PA et PH et que leur réforme et transformation en services autonomie à domicile (SAD) devrait conduire au développement de services intégrés et polyvalents sur le modèle des SPASAD. C'est d'ailleurs majoritairement des SAAD qui ont été retenus dans la plupart des exemples de services de relayages déjà mis en œuvre. Toutefois, les exigences de formation des intervenants à domicile employés par ces structures restent minimales. La question d'une montée en compétences ou d'une spécialisation est posée. Mais cette question vaut tout autant pour l'aide et l'accompagnement des personnes aidées que pour la suppléance de leurs proches aidants, de même que la question plus globale de l'attractivité de ce secteur.

[193] Pour bénéficier à domicile de personnels davantage formés, l'idée a fait son chemin d'y employer des personnels intervenant d'ordinaire dans des établissements médico-sociaux (EHPAD ou établissements pour personnes en situation de handicap). C'est aussi le moyen de faire évoluer l'offre médico-sociale, de diversifier les modalités d'exercice professionnel, tout en assurant une plus grande fluidité entre domicile et établissements.

[194] La promotion d'un exercice « hors les murs » avec la multiplication d'équipes mobiles se déployant à partir d'établissements médico-sociaux s'observe tant dans le champ des personnes âgées que dans le champ des personnes handicapées. Depuis la création des EHPAD centre de ressources territorial⁸⁷ et le développement de dispositifs intégrés avec réseaux d'équipes mobiles ou plateformes de services des établissements médico-sociaux du champ PH, ces structures peuvent ou pourraient aussi assurer des prestations de suppléance de l'aidant en se projetant à domicile, comme elles commencent à le faire en appui au milieu scolaire, s'agissant d'enfants porteurs de handicap scolarisés.

[195] **Si ces évolutions peuvent présenter un grand intérêt en termes de diversification des métiers, elles butent toutes sur la rareté des ressources humaines.**

⁸⁷ Depuis l'article 47 de la loi du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022, un EHPAD - mais aussi un service à domicile, sur la base d'un conventionnement avec un EHPAD - peut développer une nouvelle mission facultative de « centre de ressources territorial ». Cette mission a pour but de permettre aux personnes âgées de vieillir chez elles le plus longtemps possible, par le biais d'un accompagnement renforcé à domicile. Le décret du 27 avril 2022 relatif notamment à la mission de centre de ressources territorial pour les personnes âgées a été publié en même temps qu'un arrêté relatif à la mission de centre de ressources territorial pour les personnes âgées en fixant le cahier des charges.

[196] Au final, la mission constate :

- une offre croissante de solutions de suppléance à domicile en direction des aidants des personnes âgées portée par les PFR et soutenue par certaines ARS ou caisses de sécurité sociale (la MSA, notamment),
- une offre encore embryonnaire pour les aidants des personnes handicapées, avec, cependant, un soutien spécifique aux parents d'enfants handicapés porté par certaines CAF,
- une offre quasi inexistante pour les aidants de personnes malades, sauf dans certains cas de sortie d'hospitalisation, le soutien éventuel étant centrée sur la personne aidée et non l'aidant,
- ... obligeant les aidants à se tourner vers les services d'aides à la personne ou l'emploi direct, quand leurs ressources le permettent.

2.3 L'offre d'accueil temporaire reste peu mobilisée côté personnes âgées, inadaptée dans le champ du handicap, malgré les besoins, et quasi inexistante sur le champ sanitaire

[197] L'accueil temporaire en établissement médico-social n'est pas qu'une solution de répit pour les aidants. Certes, depuis l'origine, l'accueil temporaire a pour objectif le répit des aidants, mais il poursuit également d'autres objectifs : préparer la personne aidée à un transfert de sa prise en charge en établissement (dans une logique de pré-admission), proposer une transition entre deux prises en charge, répondre à une situation d'urgence, ou encore développer des modalités d'accueil séquentiel (alternance entre plusieurs modalités d'accompagnement par un établissement ou un service).

[198] A l'inverse du champ médico-social, il n'existe pas actuellement d'équivalent à l'accueil temporaire en établissement sanitaire, ce qui explique que les possibilités de séjours de répit dans ces établissements restent exceptionnelles.

[199] Les constats sur l'offre d'accueil temporaire pour personnes âgées et pour personnes en situation de handicap sont détaillés dans l'annexe 6; ils ont été synthétisés dans les parties suivantes 2.3.1 et 2.3.2.

2.3.1 Une offre d'accueil temporaire pour personnes âgées peu mobilisée, souffrant de l'image détériorée des EHPAD, et qui n'est pas en adéquation avec la demande

[200] L'accueil temporaire, qui est largement minoritaire dans l'offre d'accueil en établissement pour personnes âgées, recouvre plusieurs modalités d'accueil :

- L'hébergement temporaire, en établissement ou en accueil familial (12 850 places fin 2020, soit 2 % de l'offre d'hébergement en 2020);
- L'accueil de jour, qui peut être autonome, ou intégré dans les locaux d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (15 719 places fin 2020); des offres d'accueil de jour itinérantes émergent aussi (accueil dans des lieux changeants, pour permettre un accueil en proximité, dans une logique d'aller-vers) ;
- Les haltes-répits (ou halte-relais France Alzheimer), qui proposent un accueil non médicalisé des personnes âgées pour des temps courts, par des bénévoles (ou des jeunes volontaires en

Service civique), le plus souvent organisé par des associations, mais aussi par des collectivités territoriales (communes, comités locaux d'information et de coordination -CLIC)⁸⁸.

[201] **L'offre d'accueil temporaire en établissement (accueil de jour et hébergement temporaire) est actuellement relativement sous-utilisée.** Ainsi, en 2019, dernière année pour laquelle les données de la CNSA sont disponibles en dehors des années de crise sanitaire Covid, le taux d'occupation moyen était de 67 % pour l'hébergement temporaire et de 66 % pour l'accueil de jour. Les éléments recueillis par la mission⁸⁹ indiquent qu'un taux d'activité de 75 à 80 % serait un objectif adapté pour l'accueil temporaire.

[202] Toutefois, ce taux d'occupation moyen masque des disparités importantes selon les établissements.

2.3.1.1 La sous-utilisation de l'accueil temporaire pour les personnes âgées s'explique notamment par des freins psychologiques et financier

[203] Pour les aidants de personnes âgées, **le premier frein à la demande d'accueil temporaire est d'ordre psychologique.** En effet, les aidants associent l'accueil temporaire à l'EHPAD, dont les aidants ont fréquemment une représentation négative. Le fait de devoir confier son proche à des professionnels, à l'extérieur du domicile, suscite des craintes, voire une culpabilité de l'aidant. Les quelques études disponibles soulignent que, pour les aidants qui ont surmonté ce frein psychologique, l'accueil de leur proche en hébergement temporaire ou en accueil de jour constitue un répit apprécié par l'aidant, avec un impact positif.

[204] **Un second frein au recours à l'accueil temporaire par les aidants est d'ordre financier, et tient au niveau du reste à charge des frais d'accueil en établissement.** Il existe certes des aides légales et extralégales individuelles, relevant des conseils départementaux, permettant la solvabilisation d'une partie du reste à charge de l'accueil temporaire en établissement, mais leur architecture est complexe et elles sont méconnues :

- l'APA à domicile⁹⁰ peut couvrir le règlement des frais d'hébergement d'accueil temporaire, notamment dans le cadre du forfait répit introduit par la loi ASV (voir partie 3.7.1). Cette faculté reste actuellement peu mobilisée, puisqu'en 2018, seules 2 % des dépenses d'APA à domicile servaient à financer un accueil temporaire en établissement (ou en accueil familial) (données DREES⁹¹) ;
- l'aide sociale à l'hébergement (ASH) permet aussi de couvrir tout ou partie du tarif « hébergement » des établissements pour les personnes âgées à faibles ressources. L'ASH ne peut être accordée que pour les établissements qui disposent de places habilitées à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale. La mise en œuvre de l'obligation alimentaire et le recours en

⁸⁸Ces haltes-répits ne relèvent pas de l'accueil temporaire selon le code de l'action sociale et des familles, car ils ne sont pas organisés par des établissements médico-sociaux, mais la mission a fait le choix de les assimiler à l'accueil temporaire du fait de leur mode d'organisation très proche de l'accueil de jour.

⁸⁹ Echange avec l'ARS Auvergne-Rhône Alpes, Projet régional de santé de cette ARS, et rapport de 2017 sur l'hébergement temporaire des personnes en situation de handicap (DGCS, réalisé par Eliane Conseils).

⁹⁰ Si la personne n'est pas bénéficiaire de l'APA-domicile, elle peut aussi solliciter l'APA Etablissement pour couvrir les frais d'hébergement temporaire.

⁹¹ « Allocation personnalisée d'autonomie à domicile : la moitié des plans incluent des aides techniques », DREES, Etudes et résultats n° 1214, octobre 2021.

récupération sur succession expliquent que le taux de recours à l'ASH est très faible, estimé à seulement 25 % des résidents éligibles⁹² ;

- au-delà de ces deux dispositifs prévus spécifiquement dans la réglementation, les départements peuvent décider de conditions et de montants plus favorables que ceux prévus par la réglementation. Certains départements prévoient ainsi des dispositions plus favorables dans leur règlement d'aide sociale pour financer les frais d'hébergement en EHPAD, distinctes de l'ASH.

[205] Les modalités de financement sont très variables selon les départements. Les politiques des trois départements rencontrés par la mission illustrent cette grande hétérogénéité, ainsi que le décalage entre les règlements départementaux d'aide sociale, très succincts voire muets concernant le financement de l'accueil temporaire, et les pratiques des départements, qui peuvent être plus généreuses que ce que prévoient leurs règlements (détail en annexe 6). Par ailleurs, la mobilisation de ces financements nécessite des démarches pour les personnes accueillies ou leurs aidants, et, le plus souvent, une avance des frais.

[206] Un troisième frein tient à la **faible lisibilité de l'offre d'accueil temporaire**, méconnue par la population générale, et peu visible auprès des professionnels, qui n'ont pas toujours connaissance des places disponibles (pas même les plateformes d'accompagnement et de répit).

[207] **Enfin, les transports peuvent constituer un frein important pour les aidants**, comme l'illustrent les témoignages d'aidants rencontrés par la mission (voir annexe 6).

2.3.1.2 La sous-occupation de l'offre d'accueil temporaire s'explique aussi par une inadaptation de l'offre

[208] Des enquêtes menées dans le département du Nord et en région Pays de la Loire⁹³ montrent que **certaines demandes d'accueil temporaire ne peuvent être satisfaites par les établissements**.

[209] En premier lieu, **certaines publics ne trouvent pas d'offre d'accueil temporaire adaptée** (personnes présentant des troubles du comportement, patients de moins de 60 ans souffrant de la maladie d'Alzheimer, malades de Parkinson ...).

[210] En second lieu, **les modalités d'accueil proposées par les établissements ne sont pas forcément adaptées aux demandes des personnes aidées ou de leurs aidants** : durées minimales de séjour incompatibles avec les demandes de séjours courts, absence de prise en charge en urgence, manque de places en accueil de nuit, modalités d'accueil insuffisamment souples, ...

2.3.1.3 Le développement de l'offre d'accueil temporaire par les établissements est notamment freiné par des motifs économiques

[211] **La mission constate que le développement de l'offre par les établissements est notamment freiné par des raisons économiques**. Plusieurs facteurs de surcoût du développement

⁹² « L'obligation alimentaire, la récupération sur succession et leur mise en œuvre dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement », Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, 2020.

⁹³ Pour le département du Nord : 10 diagnostics territoriaux réalisés en 2020- 2021 sous l'égide de l'ARS et du conseil départemental ; pour les Pays de la Loire : Etude sur l'hébergement temporaire à destination des personnes âgées en région Pays de la Loire, mai 2022, CREAI s'appuyant sur une enquête auprès d'établissements (81 établissements répondants, soit un taux de réponse de 30 %).

de l'hébergement temporaire ont été identifiés de longue date⁹⁴ : surcoûts administratifs, surcoûts de ressources humaines, prise en charge des transports, accueil en urgence,...

[212] L'exemple de l'établissement de Fourmes-en-Weppes (59), géré par la Croix-Rouge, que la mission a visité (voir annexe 6) ainsi que les travaux menés par l'ARS Rhône-Alpes et l'URIOPSS Rhône-Alpes⁹⁵ et le témoignage du GRATH⁹⁶ confirment que le succès de l'hébergement temporaire repose notamment sur l'existence d'un projet d'établissement spécifique, car il nécessite des modalités de travail différentes de l'hébergement permanent, et une stratégie de communication locale.

2.3.1.4 Des objectifs stratégiques peu lisibles et un bilan décevant de la stratégie Agir pour les Aidants en matière de diversification et de reconfiguration de l'accueil temporaire

[213] La stratégie nationale Agir pour les aidants avait initialement fixé **un objectif de développement de l'accueil temporaire** avec l'ambition d'un doublement du nombre d'aidants soutenus en 2022. Le cadre national d'orientation communiqué en mars 2021⁹⁷ n'a pas repris cet objectif de déploiement quantitatif de l'accueil temporaire, mais mentionnait juste la nécessité d'une **reconfiguration de l'offre d'accueil temporaire vers plus de souplesse et de modularité**.

[214] Le bilan quantitatif de la stratégie en matière d'accueil temporaire pour les personnes âgées est très en-deçà des ambitions initiales en matière de création de places. Ainsi, le rythme de création de places d'accueil temporaires dans les établissements pour personnes âgées est bien inférieur à l'objectif du doublement de places d'ici à 2022 initialement fixé : entre 2018 et 2021, l'offre d'hébergement temporaire a augmenté de 3 % ; s'agissant de l'accueil de jour, l'offre a progressé d'1,5 % entre 2020 et 2021^{98 99}. Par ailleurs, les crédits disponibles ont été peu mobilisés en faveur du développement ou de la restructuration de l'accueil temporaire (voir partie 2.6.3 et annexe 2).

[215] **Peu d'ARS ont engagé des actions pour favoriser la diversification de l'offre d'accueil temporaire, et recomposer l'offre en fonction des besoins**. Parmi les ARS contactées, seule l'ARS des Hauts-de-France a engagé une démarche de recomposition et de diversification de l'offre d'accueil temporaire aboutie, en lien étroit avec les conseils départementaux (détail en annexe).

2.3.2 Une offre de répit en établissement à la fois insuffisante et inadaptée sur le champ du handicap

2.3.2.1 Sur le champ du handicap, des besoins de répit qui mettent en exergue les carences ou l'inadaptation de l'offre médico-sociale

[216] Sur le champ du handicap, la notion de répit porte à confusion. **L'absence de solution d'accompagnement en établissement ou par un service médico-social de certains publics handicapés conduit à des demandes de répit qui relèvent en réalité d'un besoin de prise en**

⁹⁴ Voir notamment un dossier technique de la CNSA de 2011 : Etat des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées.

⁹⁵ Séminaires de restitution de l'action Hébergement temporaire 2019, Uriopss ARA

⁹⁶ Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap.

⁹⁷ Note d'information n°DGCS/ SD3A/3B/CNSA/DESMS/2021/69 du 19 mars 2021 concernant le cadre national d'orientation sur les principes généraux relatifs à l'offre de répit et à l'accueil temporaire.

⁹⁸ La mission ne disposait pas des données 2018 et 2019 pour l'accueil de jour.

⁹⁹ Les données présentées concernent les places créées sur l'ensemble des enveloppes budgétaires à la disposition des ARS, et pas uniquement dans le cadre de l'enveloppe de la stratégie Agir pour les aidants.

charge adaptée et au long cours des personnes aidées. L'association UNAFAM rencontrée par la mission a par exemple souligné les insuffisances de l'offre sanitaire et médico-sociale pour les personnes atteintes de troubles psychiques (alors que la reconnaissance en tant que handicap psychique est désormais possible), soulignant l'impératif d'un développement des soins ambulatoires en psychiatrie ainsi que des services d'accompagnement médico-social (SAMSAH et SAVS).

[217] Le récent rapport de l'IGAS portant sur la transformation des ESMS¹⁰⁰ confirme que certains handicaps sont aujourd'hui mal pris en compte, comme le handicap psychique et les troubles du spectre de l'autisme. Ces situations de rupture de parcours d'enfants ou d'adultes en situation de handicap, minoritaires mais réelles, et souvent dramatiques, avaient déjà été mises en lumière par le rapport intitulé « Zéro sans solution », établi sous l'égide de Denis Piveteau en 2014¹⁰¹. La mission considère que ces situations critiques doivent faire l'objet de solutions d'accompagnement pérennes, et que **le développement d'une offre de répit, proposant un accueil par nature ponctuel ou très partiel, ne doit pas être un palliatif à l'absence de solutions d'accompagnement des personnes en situation de handicap.**

[218] En second lieu, certaines demandes de répit soulignent **l'enjeu d'une adaptation plus rapide de l'offre d'accueil des établissements médico-sociaux.** A titre d'exemple, de nombreuses demandes de répit portent sur l'accueil des enfants pendant les vacances scolaires, soulignant en creux l'inadaptation de l'offre proposée par les établissements pour enfants, ouverts historiquement 210 jours par an.

[219] Enfin, certaines demandes de répit portent sur l'accueil durant les temps périscolaires d'enfants en situation de handicap (scolarisés en milieu ordinaire), ce qui renvoie à **l'adaptation des dispositifs de loisirs pour permettre l'accueil des personnes en situation de handicap** et leur accompagnement, si possible dans la continuité du soutien apporté sur le temps scolaire. La mission n'a pas investigué ce sujet de l'accès aux loisirs (à l'inverse des séjours de vacances traités en partie 2.5), qui constitue un enjeu important pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, comme l'a rappelé un récent rapport de la Défenseure des droits¹⁰².

2.3.2.2 Une offre d'accueil temporaire en établissement encore minoritaire au sein de l'offre d'accueil

[220] Fin 2020, les établissements pour personnes en situation de handicap proposaient 6 483 places d'accueil temporaire. L'accueil temporaire ne représente qu'une très faible partie de l'offre d'accueil en établissement (6 % de l'offre pour les enfants, et 4 % pour les adultes, d'après les données de FINESS¹⁰³). Une étude de 2017¹⁰⁴ confirme l'atomisation des places d'hébergement temporaire : 86 % des structures disposaient alors de moins de 5 places dédiées à l'accueil

¹⁰⁰ « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap – des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux », IGAS, Nicole Bohic, Franck Le Morvan, 2021.

¹⁰¹ « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », Denis Piveteau, avec Saïd Acef, François-Xavier Debrabant, Dadier Jaffre, Antoine Perrine, 2014.

¹⁰² « Accompagnement humain des élèves en situation de handicap », Défenseur des droits, août 2022.

¹⁰³ Source : rapport « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap – des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux », IGAS, Nicole Bohic, Franck Le Morvan, 2021.

¹⁰⁴ « Etude sur l'offre d'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap », Direction générale de la cohésion sociale, Eliane Conseil, 2017.

temporaire, et seulement 6,6 % des places d'accueil temporaire étaient installées dans des centres dédiés.

[221] Comme pour les personnes âgées, il existe également un accueil familial pour les personnes en situation de handicap, mais celui-ci demeure très marginal : à titre d'exemples, dans le département de La Réunion, 7 places d'accueil familial temporaire sont recensées¹⁰⁵, tandis qu'en Maine et Loire, 8 places sont recensées.

2.3.2.3 Un accueil temporaire dont l'activité est relativement élevée mais contrastée

[222] La mission a collecté des données contrastées sur le taux d'occupation de l'accueil temporaire en établissement pour personne en situation de handicap. Les données nationales transmises par la CNSA (présentées en annexe) attestent de taux d'occupation relativement élevés pour l'année 2019, entre 75 % et 95 % selon les établissements. Mais ces données, qui doivent être fiabilisées en 2023 par la CNSA, doivent être interprétées avec prudence.

[223] Cette divergence pourrait notamment s'expliquer par le fait que les places d'hébergement temporaire sont parfois occupées pour de l'hébergement permanent. Dès 2005, une circulaire¹⁰⁶ soulignait pourtant que les places d'accueil temporaire ne devaient pas être détournées de leur destination, et que l'accueil temporaire n'était pas destiné à pallier les insuffisances de places en accueil permanent.

2.3.2.4 Les freins à la demande d'accueil temporaire : un accès réglementé et rarement possible en urgence ; le frein du transport et, pour les adultes, un frein financier

[224] **Pour les aidants de personnes en situation de handicap, le principal frein au répit en établissement tient à la réglementation de l'accueil temporaire.** L'article D312-10 du CASF prévoit que l'accès à l'accueil temporaire en établissement est conditionné à une décision de la CDAPH au sein de la MDPH. Les aidants interrogés dans la Métropole de Lyon¹⁰⁷ soulignent également que les démarches administratives liés à la constitution des dossiers auprès des MDPH peuvent limiter leur accès aux solutions d'hébergement temporaire.

[225] Les pratiques des MDPH sont très diverses **en matière de notification d'accueil temporaire.** En effet, certaines MDPH intègrent systématiquement l'accueil temporaire dans leurs décisions, même quand celui-ci n'est pas demandé, quand, pour d'autres, une demande spécifique doit être réalisée par les familles. Les délais d'instruction des MDPH constituent un frein. Le délai d'instruction moyen des dossiers s'élevait à 4,3 mois en 2022 (toutes décisions confondus). Toutefois, certaines MDPH ont instauré un circuit de décision plus court pour l'accueil temporaire et pour les situations d'urgence, avec l'instruction par un agent dédié et un passage en commission simplifiée.

[226] Les aidants interrogés dans la métropole de Lyon, dans l'Aisne¹⁰⁸ et en Loire-Atlantique¹⁰⁹ expriment également le souhait **d'un accueil temporaire flexible et accessible en urgence.** Une

¹⁰⁵ Source : « Etat des lieux Besoins et offre de répit et actions de soutien et accompagnement des proches aidants de la Réunion », GIP SAP Réunion, 2020.

¹⁰⁶ Circulaire n°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 porte sur l'accueil temporaire des personnes handicapées.

¹⁰⁷ « Diagnostic du soutien aux aidants sur le territoire de la métropole de Lyon », Rapport final, mai 2018, Cekoïa Conseil

¹⁰⁸ « Développer et structurer l'offre à destination des aidants sur le département de l'Aisne : analyse qualitative des besoins et des attentes des aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap et diagnostic départemental de l'offre existante », CREA Hauts-de-France, 2019.

¹⁰⁹ Département de Loire Atlantique « Projet de révision de l'offre de soutien aux aidant.e.s de personnes en situation de handicap – bilan de la consultation » mars 2021.

aidante rencontrée par la mission (voir verbatim dans l'encadré en annexe 6) a ainsi attesté de l'importance de cette possibilité d'un accueil en urgence par l'établissement d'accueil temporaire.

[227] **Le deuxième frein à la demande d'accueil temporaire par les aidants est celui des transports**, en particulier pour l'accueil de jour, et en zone rurale. Certains établissements médico-sociaux pour personnes en situation de handicap ont des obligations en matière de prise en charge des transports mais dans les faits, une partie seulement des établissements proposant de l'accueil temporaire ont un budget dédié aux transports ou du personnel pour réaliser des accompagnements. Une prise en charge des transports est également possible dans le cadre des prestations individuelles (PCH et AEEH) mais celle-ci est peu mobilisée.

[228] Enfin, **pour les adultes, il peut exister un frein financier au recours à l'accueil temporaire**, lié au coût de l'hébergement temporaire ou de l'accueil de jour, qui n'est pas financé intégralement par l'ARS, à la différence des enfants et adolescents en situation de handicap. Le reste à charge peut être financé en partie par l'aide sociale des départements, pour les personnes à faibles ressources, mais les règles (fixées dans les règlements départementaux d'aide sociale) diffèrent selon les départements, et l'accès à ces dispositifs est souvent complexe, comme le soulignaient les témoignages individuels transmis par le GRATH¹¹⁰.

2.3.2.5 Le développement de l'accueil temporaire nécessite une organisation et un projet de service spécifique, par nature plus coûteux que l'hébergement permanent

[229] Les constats dressés dans cette partie rejoignent largement ceux de l'accueil temporaire de personnes âgées (partie 2.3.1.3).

[230] Pour un établissement, l'accueil temporaire nécessite de déployer une organisation et des modalités de pilotage spécifiques, comme l'illustre l'exemple du SATTED (décrit en annexe 6). La saisonnalité des demandes comme les risques d'annulation par les familles peuvent également peser sur l'activité des établissements. L'admission en urgence nécessite également une organisation spécifique.

[231] De ce fait, l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap est par nature plus coûteux que l'accueil permanent. La contractualisation dans le cadre d'un CPOM avec les établissements pour personnes handicapées, en cours de généralisation, ne fait pas obstacle à ce que ces surcoûts soient intégrés dans les budgets des établissements, à condition que les ARS et les conseils départementaux puissent en évaluer le montant. Or aucune étude de coûts macro ou micro n'existe actuellement concernant l'accueil temporaire.

2.3.2.6 En dehors de l'Outre-Mer, les ARS développent peu de nouvelles offres d'accueil temporaire pour personnes handicapées, privilégiant la consolidation ou la transformation de l'offre existante

[232] Le nombre de places d'accueil temporaire dans les établissements pour personnes handicapées a augmenté de 6 % entre 2018 et 2021, avec un contraste entre le secteur enfants (+14 %) et le secteur adulte (+3 %) (données CNSA).

[233] **Parmi les ARS avec lesquelles la mission a échangé, seule l'ARS de La Réunion déploie une politique active de création de places d'hébergement temporaire**, dans le cadre d'une

¹¹⁰ Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap.

politique plus globale de renforcement de l'offre en établissement dans un territoire déficitaire en structures (plan de rattrapage de l'offre pour personnes âgées dans les régions insulaires et ultramarines, en parallèle de la fermeture des pensions « marrons »¹¹¹).

[234] **Dans les autres territoires, le développement de l'accueil temporaire est plus ponctuel, et ne fait pas l'objet d'une politique affirmée de la part des ARS ou des départements.** Les projets présentés par les ARS visent au renforcement de l'offre dans les établissements existants, et sont souvent ciblés sur le développement d'un accueil temporaire pour des enfants sans solutions, avec autisme ou handicaps rares. Ainsi, dans l'Aube, l'ARS prévoit le développement d'une unité de six places d'accueil temporaire pour des enfants avec des troubles du spectre autistique ou un handicap psychique, notamment pour répondre aux demandes de répit des proches aidants.

[235] Les ARS privilégient les leviers de l'appel à manifestation d'intérêt ou de l'appel à candidatures, par nature plus souples (voir encadré en annexe 6), plutôt que les appels à projet. Ce format ne permet pas le développement de nouvelle offre, mais il autorise les extensions non importantes des places autorisées dans les établissements ou services existants.

2.3.3 Les établissements de santé prennent en compte l'entourage des patients de manière croissante, mais peu d'entre eux proposent des séjours de répit

[236] A la différence du CASF, le code de la santé publique (CSP) ne prévoit pas de possibilité d'accueil en établissement d'un patient pour soulager les aidants, l'admission des patients étant réalisée en fonction de critères de santé de l'aidé, à l'exception des soins palliatifs.

[237] Toutefois, les aidants (qui relèvent le plus souvent de la notion d'« entourage » dans le code de la santé publique) sont de plus en plus pris en compte par les établissements de santé, du fait du rôle qu'ils jouent pour soutenir les patients notamment lorsqu'ils sont pris en charge à domicile, alors que le développement des soins ambulatoires constitue un objectif de politique publique depuis plusieurs années.

[238] Sans que la mission n'ait procédé à une étude exhaustive sur le champ sanitaire, elle a relevé quatre domaines qui illustrent la prise en compte des aidants par les établissements de santé.

2.3.3.1 Les structures de soins palliatifs soutiennent les aidants

[239] **Au sein des établissements sanitaires, seules les structures de soins palliatifs ont explicitement pour objectif de soutenir l'entourage des patients** (article 1^{er} de la loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs¹¹²). Les unités de soins palliatifs (USP) peuvent proposer des séjours temporaires pour offrir un répit aux aidants, à l'image de la maison de Gardanne, dans les Bouches-du-Rhône (encadré ci-dessous). Les équipes mobiles de soins palliatifs participent aussi au soutien psychologique des proches pendant la maladie ou après le décès. De la même façon, les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) apportent un soutien aux familles d'enfants malades.

¹¹¹ Une pension « marron » est à la Réunion une pension de famille accueillant de façon clandestine des personnes âgées dépendantes. Leur nom est lié au marronnage qui nommait la fuite d'un esclave de la propriété de son maître pour se réfugier dans les cimes. Le terme de « marron » vient de l'espagnol cimarrón, « vivant sur les cimes » (de cima, « cime »).

¹¹² La loi du 9 juin 1999 a défini les soins palliatifs comme : « des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile (et qui) visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade ».

[240] Ainsi, le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs intégrait des actions concernant les aidants en incitant, en particulier, au développement de solutions de répit pour le patient et les aidants. Cependant, l'évaluation conduite par l'IGAS en 2018¹¹³ soulignait que l'accompagnement des proches aidants avait très peu progressé, même si les expérimentations se multipliaient. Le plan 2021-2024 de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie ne reprend pas le développement de solutions de répit comme thématique¹¹⁴, mais il prévoit de développer l'accompagnement des aidants de personnes en fin de vie (action n°4), avec des propositions d'information et de formation aux aidants, conçues en lien avec les plateformes de répit, et d'encourager les établissements de santé, les ESMS, à conclure des conventions avec les associations de bénévoles d'accompagnement.

La maison de Gardanne et la villa Izoï : des établissements de soins palliatifs qui proposent des temps de répit

La maison de Gardanne et la villa Izoï, situées à Gardanne, dans les Bouches-du-Rhône, relèvent de l'association La Maison, un établissement de santé privé à but non lucratif qui a vu le jour en 1994 dans le contexte de l'épidémie du VIH. L'établissement est composé de :

- Une unité de 24 lits de médecine disposant d'une reconnaissance en lits de soins palliatifs à la Maison de Gardanne ;
- Une unité de 14 lits de médecine à la villa Izoï, pour des soins palliatifs de longue durée ;
- Une équipe mobile de soins palliatifs (suivi à domicile) ;
- Un accueil de jour pour les personnes malades, avec une proposition d'activités thérapeutiques (activités artistiques, ...) : les 5 places sont autorisées et financées par l'ARS, de manière dérogatoire et expérimentale, sur une activité d'hôpital de jour en unités de soins de longue durée (USLD) (l'autorisation précédente relevait des soins de suite et de réadaptation, mais le financement à l'activité n'était pas compatible avec la nature de l'activité proposée dans cet accueil de jour).

Les patients sont accueillis dans des maisons de petite taille, semblables à des petits hôtels ou maisons de vie. L'accueil des proches est possibles dans trois chambres.

L'établissement accueille pour des séjours de répit de 3 à 4 semaines des patients qui ne peuvent pas rester à domicile, notamment quand leurs proches ne sont plus en mesure de les accompagner. Ces patients sont atteints de maladies dont la durée de vie a été allongée par les progrès médicaux, mais qui connaissent des dégradations physiques plus longues (VIH, maladies neurologiques telles que la SLA ou la sclérose en plaques (SEP), cancers, ...). Les séjours de répit peuvent être réguliers (deux à trois fois par an), et peuvent être programmés (notamment pour permettre les départs en vacances des proches).

Le directeur de l'établissement, a indiqué que les situations les plus lourdes pour l'entourage n'étaient pas forcément en fin de vie, et qu'elles concernaient notamment les patients atteints de maladies neurologiques. L'établissement accueille des personnes de moins de 60 ans qui trouvent difficilement des lieux d'accueil, en raison de l'absence de prise en charge des moins de 60 ans dans les USLD (voir 2.3.3.4), et de délais d'attente longs en MAS ou en FAM. Selon le directeur, les listes d'attente sont élevées dans l'établissement, pour l'accueil de court terme comme pour l'accueil programmé.

L'établissement est très majoritairement financé par l'ARS, ainsi que par des subventions et des donations (pour environ 5 % de son budget).

¹¹³ Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, IGAS, Dr N.Bohic, Dr F Fellingner, M Saïe, LC Viossat, 2018.

¹¹⁴ La mission IGAS précitée recommandait de développer et d'évaluer des lieux de répit dans au moins 3 régions (recommandation n°21).

2.3.3.2 Certains établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR-SMR) proposent des séjours de répit, ce que la réforme de la tarification de ces activités risque d'entraver

[241] **Certains établissements de soins de suite et de réadaptation (qui deviendront des établissements de soins médicaux et de réadaptation ou SMR à compter du 1^{er} juin 2023)¹¹⁵ proposent des séjours de répit, lorsque la situation médicale de la personne aidée le justifie¹¹⁶.** Elle est donc centrée sur la prise en charge des besoins médicaux de la personne aidée, mais elle intègre aussi l'entourage des patients :

- Indirectement, à travers l'objectif de réinsertion qui est assigné à l'activité de SMR (celle-ci est « destinée à favoriser la réinsertion familiale, sociale, scolaire et professionnelle ») ;
- Plus directement, à travers son activité de prévention et d'éducation thérapeutique pour le patient et son entourage (article R 6123-119 du code de la santé publique).

[242] En pratique, certains établissements avec une activité de SSR/SMR admettent (ou ont admis) des patients pour des séjours de répit, pour soutenir leurs aidants :

- Ainsi, la Fondation Ildys (Bretagne) accueillait jusqu'à il y a quelques années des patients pour des séjours de répit dans ses centres de SSR- neurologie (notamment pour les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique - SLA), ou dans les centres de SSR pédiatrie (en particulier pendant les vacances, lors de la fermeture des établissements médico-sociaux). Les contraintes capacitaires actuelles ne lui permettraient plus d'accueillir ces patients aujourd'hui.
- L'UGECAM Ile-de-France accueille également des patients dans ses centres de SMR Polyvalent ou SMR pédiatriques pour offrir un répit aux aidants.
- Enfin, le centre médical Germaine Revel, en Auvergne-Rhône-Alpes, propose également des séjours de répit pour des patients atteints de SLA (voir encadré ci-dessous).

[243] Toutefois, plusieurs interlocuteurs de la mission ont souligné que la réforme des modalités de financement des services de soins médicaux et de réadaptation (initialement prévue en 2023, mais qui pourrait être repoussée en 2024, selon les débats parlementaires de la loi de financement de la sécurité sociale) allait limiter les possibilités d'accueillir des patients pour des séjours de répit, en augmentant la part du financement à l'activité.

Le centre médical Germaine Revel

Dans le cadre de son activité de prise en charge de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) initiée depuis 1988, le Centre Médical Germaine Revel dispose de 5 lits de répit SLA. Les séjours de Répit SSR s'adressent aux patients porteurs d'une SLA domiciliés dans la région Rhône Alpes Auvergne, suivis et adressés en principe par un des centres « expert SLA ».

Deux types de séjour répit SLA peuvent être envisagés selon les objectifs identifiés :

¹¹⁵ L'activité de soins médicaux et de réadaptation a pour objet de prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, déficiences et limitations d'activité, soit dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de pathologies chroniques, soit en amont ou dans les suites d'épisodes de soins aigus.

Le 5° de l'article R. 6122-25 du code de la santé publique modifié par le décret n° 2022-24 du 11 janvier 2022 est relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

¹¹⁶ Décret n° 2022-24 du 11 janvier 2022 précité et décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

- Séjour programmé : pour permettre à l'aidant de faire face à des obligations extérieures ou repenser une dynamique familiale.
- Séjour en urgence : pour permettre à l'aidant de faire face à des situations personnelles aiguës et ainsi éviter l'hospitalisation des patients SLA dans des services souvent non adaptés médicalement ou humainement. La durée d'accueil des patients SLA peut atteindre au maximum 2 semaines, sans limitation de nombre de séjour répit dans l'année.

Pendant la durée du séjour SSR répit SLA, la prise en charge est multidisciplinaire afin de garantir le même niveau de soins qu'au domicile (nursing, rééducation, réadaptation, gestion de l'environnement...). Les patients ont également accès aux compétences et expertises sur certains symptômes ou déficiences (spasticité, douleur...). Le retour à domicile est organisé en lien avec les aidants et les différents relais et intervenants au domicile.

2.3.3.3 Les aidants constituent des acteurs essentiels pour l'hospitalisation à domicile

[244] **La prise en charge de patients à domicile est souvent conditionnée à la présence et à l'implication de l'entourage pour accompagner les patients.** Le rôle des aidants peut être déterminant pour faciliter la bonne organisation de la prise en charge. Les équipes d'hospitalisation à domicile accompagnent les aidants, en les soulageant dans la prise en charge de leur proche, veillant parfois à ce que les aidants ne se substituent pas aux soignants. Ils sont également en mesure de repérer les signes d'épuisement des aidants, ou les risques d'isolement social. Certaines structures d'hospitalisation à domicile développent des actions de prévention pour favoriser le bien-être des aidants et prévenir leur épuisement : café des aidants, sorties des aidants, activités de bien-être comme de la musicothérapie, etc.

[245] Le rôle déterminant joué par les aidants pour la prise en charge de patients à domicile a été identifié dans la feuille de route 2021-2026 de l'hospitalisation à domicile. Celle-ci prévoit de développer la suppléance à domicile auprès des aidants des patients en HAD, en lien avec les plateformes de répit du territoire (Action 6.4.2), et de mieux mobiliser les moyens adaptés pour accompagner les aidants (Action 6.3.3). Aucun levier d'action spécifique n'est toutefois identifié pour la mise en œuvre de ces actions.

[246] La FNEHAD a souligné que les relations entre équipes de HAD et plateformes d'accompagnement et de répit restaient encore rares, malgré la capacité des équipes de HAD à repérer et soutenir les aidants.

2.3.3.4 Les unités de soins de longue durée (USLD) pourraient jouer un rôle pour favoriser le répit des proches aidants pour certaines pathologies très lourdes

[247] La mission n'a pas rencontré d'établissement proposant des soins de longue durée, et s'appuie pour son analyse sur les rapports récents ou travaux en cours sur les unités de soins de longue durée.

[248] Les unités de soins de longue durée sont des structures d'hébergement et de soins accueillant des personnes dont l'état nécessite une surveillance médicale constante. Relevant du code de la santé publique (car historiquement liées à la transformation des hospices¹¹⁷), elles sont généralement

¹¹⁷ La loi de 1975 met fin à l'hospice organisé en salles communes, mélangeant l'ensemble des « vieillards indigents » et dépendants. Elle inaugure, par la création des bâtiments V (V comme vieux), une meilleure prise en charge de la personne âgée malade et dépendante, dans un souci d'humanisation. La prise en charge sanitaire de la personne âgée s'organise désormais autour de la création d'unités de moyen séjour. Elles seront complétées par la création du court séjour gériatrique, puis du long séjour dans les années 1980 (source : mémoire EHESP).

adossées à un établissement hospitalier. Bien qu'elles puissent juridiquement accueillir des patients de tout âge, elles accueillent très majoritairement des personnes âgées de plus de 60 ans (97 % en 2011¹¹⁸), avec un niveau de médicalisation plus élevé que les EHPAD. L'offre en USLD a eu tendance à se réduire ces dernières années¹¹⁹, et se différencie peu de l'offre des EHPAD, les personnes prises en charge dans les EHPAD comme en USLD étant de plus en plus lourdes en matière de perte d'autonomie et de soins requis, avec une progression de l'âge d'entrée et de l'âge moyen des personnes prises en charge.

[249] Un récent rapport sur les unités de soins de longue durée¹²⁰ souligne que certains patients trouvent aujourd'hui difficilement des solutions de prise en charge de longue durée en établissement. Ceci est lié au fait que les unités de soins de longue durée n'accueillent que très marginalement les patients de moins de 60 ans, mais aussi au fait que certaines pathologies sont difficilement prises en charge en USLD : des patients de moins de 60 ans atteints de maladies neurologiques lourdes¹²¹, des patients avec certains troubles psychiatriques, ou encore des personnes en situation de polyhandicap ou de handicap sévère, relevant de soins ne pouvant être assurés dans les établissements médico-sociaux (MAS ou FAM).

[250] L'absence d'accueil adapté en établissement peut se traduire par des prises en charge inadaptées à domicile, potentiellement très lourdes pour l'entourage, et conduire à des demandes de séjours de répit en établissement (par exemple en soins palliatifs à la maison de Gardanne-cf encadré *supra*- ou à la maison de répit de Lyon -cf partie 2.4.1), ou de demande de création de maisons de répit (cf partie 2.4.2).

[251] Dans le prolongement de ce rapport, des travaux sont en cours, dans le cadre de la feuille de route EHPAD-USLD annoncée en mars 2022, pour clarifier l'articulation entre EHPAD et USLD, d'une part en créant une offre sanitaire d'unité de soins prolongés complexes (USPC) pour prendre en charge de manière adaptée les personnes de tous âges hospitalisées, et d'autre part en regroupant au sein des EHPAD l'ensemble des profils de soins cohérents des personnes âgées en perte d'autonomie.

2.3.3.5 Les établissements de santé dans leur ensemble doivent associer les aidants des patients

[252] **La certification des établissements de santé**¹²² prévoit que les proches et/ ou aidants soient associés à la mise en œuvre du projet de soins avec l'accord du patient, et que les conditions de vie et de lien social du patient soient prises en compte dans le cadre de sa prise en charge. La certification prévoit notamment :

- pour l'ensemble des établissements, que les proches/et ou aidants puissent s'impliquer dans la mise en œuvre du projet de soins (avec l'accord et selon la situation) (objectif 1.3-01) ;
- pour l'ensemble des établissements, que la présence des proches et/ou aidants soit facilitée en dehors des heures de visite, lorsque la situation le nécessite (objectif 1.3-03) ;
- pour l'hospitalisation à domicile, que les proches et/ou aidants du patient adhèrent, avec son accord, aux modalités spécifiques de prise en charge en HAD (objectif 1.3-02)

¹¹⁸ « Les unités de soins de longue durée », IGAS, A.Delattre, S.Paul, 2016

¹¹⁹ Ibid

¹²⁰ « Unité de soins de longue durée et EHPAD », 2021, Pr Jeandel et Pr Guerin

¹²¹ Suites d'accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme sévère ; patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou de sclérose en plaques (SEP)

¹²² « Référentiel- certification des établissements de santé », HAS, septembre 2021 : objectifs 1-3 et 1-4

- que les patients vivant avec un handicap, ou ses proches et/ou aidants, puissent exprimer leurs besoins et préférences pour une prise en compte dans son projet de soins (objectif 1.4-02)

[253] Par ailleurs, le développement de solutions d'hébergement pour les proches de patients hospitalisés (au sein des établissements de santé, comme avec les chambres parents/enfants, ou, à proximité des établissements, dans des hôtels des familles, foyers d'accueils, appartements dédiés aux familles ou maisons hospitalières¹²³, souvent subventionnés par des associations ou des fondations), participe également d'une meilleure prise en compte des besoins de l'entourage des patients, même s'il ne s'agit pas à proprement parler de répit pour l'aidant.

2.4 Les maisons de répit, existantes ou en projet, témoignent de besoins de répit en établissement insuffisamment couverts, à la frontière entre le champ sanitaire et le champ médico-social

2.4.1 La maison de répit de la métropole de Lyon : un dispositif unique dont le positionnement reste à préciser

[254] La maison de répit de Lyon est décrite en annexe 7. Des éléments de synthèse sont présentés ci-dessous.

2.4.1.1 La maison de répit de la métropole de Lyon : une offre composite à destination des aidants et des aidés, adossée à un établissement et une équipe mobile

La maison de répit de la métropole de Lyon, située à Tassin la Demi-Lune, est gérée par la Fondation OVE¹²⁴, en partenariat avec la Fondation France Répit, promotrice du projet (voir encadré en annexe 7), recouvre trois activités distinctes :

- **Une équipe mobile dite « de répit »**, qui constitue le point d'entrée du dispositif. Cette activité présente l'originalité d'être dédiée à la prévention de l'épuisement des aidants qui prennent soin à domicile d'un proche malade et/ou en situation de handicap. Elle peut se déplacer à domicile pour évaluer la situation de l'aidant et de la personne aidée, propose un accompagnement administratif ou psychologique des aidants ainsi qu'une orientation vers les dispositifs existants (notamment pour un séjour à la maison de répit).
- **Une activité d'hébergement temporaire** à la maison de répit, qui dispose de 20 chambres pour accueillir les personnes aidées, leurs aidants, ainsi que les fratries. La maison de répit propose un accueil pour 30 jours par an maximum par personne « aidée ». L'accueil à la maison de répit est médicalisé, mais réservé aux situations cliniques stabilisées. Un à deux bénévoles de l'association « Jeanne Cœur » sont présents chaque jour pour dialoguer avec les aidants et les accompagner.

¹²³ Depuis la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, les maisons d'accueil hospitalière (MAH) sont tenues de respecter un cahier des charges national (article L6328-1 du code de la santé publique) fixé par arrêté du 21 février 2017 : une maison d'accueil hospitalière propose un hébergement, à proximité ou dans l'enceinte d'un établissement de santé, pour des accompagnants de personnes hospitalisées. Elle peut également héberger des aidants de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie accompagnées par un établissement ou service social ou médico-social.

¹²⁴ L'association OVE, devenue fondation reconnue d'utilité publique en 2013, est gestionnaire de 90 établissements et services pour adultes, enfants et adolescents situés très majoritairement dans la région Auvergne-Rhône Alpes.

- Depuis 2022, la maison de répit propose également des **ateliers de bien-être pour les aidants**.

[255] L'offre d'accueil temporaire de la maison de répit présente plusieurs originalités par rapport à l'offre « classique » d'hébergement temporaire dans un établissement médico-social :

- **Un accueil inconditionnel et intergénérationnel**, puisqu'elle accueille, y compris en urgence, des publics de moins de 60 ans, enfant comme adulte, sans exiger de notification d'orientation de la MDPH, dérogeant à l'article D312-10 du CASF, sans que cette dérogation ne soit toutefois formalisée. Elle accueille des situations relevant aussi bien du champ sanitaire que du champ médico-social, à l'exception des personnes souffrant de troubles psychiques ou de troubles du comportement, faute de locaux et de personnels adaptés. La maison de répit propose également un accueil des aidants, avec 6 chambres réservées. Quel que soit leur statut, le reste à charge¹²⁵ pour les personnes accueillies est par principe limité au montant du forfait hospitalier, à l'exception des enfants et des bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire, qui sont pris en charge gratuitement ;
- **Un montage juridique atypique** : l'activité de la maison de répit comme celle de l'équipe mobile sont juridiquement adossées à deux autorisations basées sur des extensions non importantes (ENI) d'autorisations d'autres établissements gérés par la Fondation OVE¹²⁶. Le projet initial de la Fondation France répit visait à accueillir aussi des personnes âgées et leurs aidants, mais, faute d'autorisation permettant l'accueil de personnes dépendantes de plus de 60 ans, la maison de répit n'accueille aujourd'hui que des personnes de moins de 60 ans et leurs aidants ;
- **Une architecture innovante** : située dans un grand parc avec des arbres remarquables, la maison de répit est un établissement de petite taille, dans une « ambiance maison », qui constitue un cadre particulièrement apaisant pour les aidants et les proches aidés accueillis.

2.4.1.2 L'activité de l'équipe mobile de répit est encore peu insérée dans le paysage évolutif des dispositifs de soutien aux aidants

[256] Selon les données de la fondation OVE, 400 dyades aidants/ aidées étaient suivies par l'équipe mobile de répit en 2021¹²⁷.

[257] Si la démarche d'une évaluation centrée sur l'aidant, dans une logique d'« aller-vers », est intéressante, l'activité de l'équipe mobile interroge sur son positionnement avec les autres dispositifs existants ou en cours de création. Le bilan 2021 de l'équipe mobile souligne que les aidants qui contactent l'équipe mobile sont pour une partie déjà soutenus par les équipes des services ou établissements accompagnant le proche en situation de handicap (notamment dans le secteur enfant). Une réorientation de l'activité de l'équipe mobile est envisagée par la maison de répit. Elle devrait tenir compte :

¹²⁵ Le reste à charge peut être financé, pour leurs ressortissants, par les complémentaires santé avec lesquelles la maison de répit a noué un partenariat, ou par le fonds social de la fondation France répit.

¹²⁶ Le recours aux ENI permet de déroger à la procédure d'appel à projet, et ainsi de déployer une offre plus rapidement.

¹²⁷ Soit une file active de 80 couples aidants-aidés suivis par place d'équipe mobile). Les consultations de suivi et d'accompagnement représentent près de 60 % de l'activité de l'équipe mobile, tandis que la part des visites à domicile est très minoritaire (4 %).

- de l'activité des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), qui poursuivent des objectifs proches de ceux de l'équipe mobile ;
- de l'activité de l'association Métropole aidante (association créée à l'initiative de la Fondation France répit – voir encadré en annexe 7) qui propose également un accueil des aidants et une orientation vers les solutions de répit, et prévoit de développer une équipe mobile. Un rapprochement entre les deux dispositifs paraîtrait à ce titre pertinent.

[258] La clarification du positionnement de ces acteurs est d'autant plus indispensable que le paysage est déjà peu lisible pour les aidants.

2.4.1.3 Le bilan de l'activité d'hébergement temporaire de la maison de répit est encore en demi-teinte, même si celle-ci progresse légèrement en 2022

[259] En 2021, le taux d'occupation de l'activité d'hébergement temporaire de la maison de répit pour enfants s'élève à 79 %, soit un taux supérieur à la moyenne nationale en 2019 (75 % pour les IME). A l'inverse, pour les adultes, le taux d'occupation de la maison de répit atteint juste 52 %, et il est significativement inférieur à la moyenne nationale (taux de 72 % de l'accueil temporaire en MAS en 2019). Le taux d'occupation des chambres aidants est peu élevé (28 %).

[260] De fait, la fondation OVE a indiqué que l'activité de la maison de répit avait démarré progressivement. Ce démarrage progressif de l'activité n'est pas propre à l'activité d'hébergement temporaire de la maison de répit, puisque d'autres établissements pratiquant de l'hébergement temporaire visités par la mission ont témoigné d'une montée en charge progressive de leur activité. Il s'explique également par le contexte de crise sanitaire.

[261] Cependant, l'activité d'hébergement temporaire reste à ce stade inférieure aux prévisions initiales. Il est toutefois saturé le week-end et durant les vacances scolaires.

[262] Enfin, les données d'activité de la maison de répit montrent que les demandes d'hébergement de l'aidant conjointement à celui la personne aidée pour des séjours de répit sont limitées, puisque seulement 30 % des séjours sont des séjours conjoints aidants-aidés en 2021. Au total, la capacité d'hébergement des aidants reste supérieure à la demande actuelle, les besoins ayant probablement été surestimés, même si l'existence d'un reste à charge pour les aidants (à hauteur du forfait journalier seulement) peut en limiter la demande.

2.4.1.4 L'analyse du public malade accueilli par la maison de répit atteste de besoins de répit plus prégnants pour certaines pathologies

[263] Les profils des patients qui séjournent à la maison de répit de Lyon sont détaillés en annexe. Si la proportion de patients accueillis qui ne disposent pas de notification MDPH n'est pas tracée par l'établissement, les données attestent de l'existence de besoins de répit en établissement plus prégnants pour certaines pathologies très lourdes pour l'entourage :

- Pour les adultes, les pathologies neurologiques et les suites de maladies cardiovasculaires ;
- Pour les enfants, le polyhandicap, les maladies rares (telle que la myopathie), et l'épilepsie ;
- Pour les deux publics, les cancers.

2.4.1.5 La maison de répit présente un déficit financier élevé, sans que des comparaisons de coût solides ne puissent être établies, faute de comptabilité analytique jusqu'en 2022

En dépit d'une dotation de l'ARS en augmentation depuis 2019, le résultat de la maison de répit de Lyon (intégrant l'ensemble de ses activités) reste déficitaire.

[264] Depuis 2019, en dépit d'une augmentation substantielle de la dotation de l'ARS (+33 %), l'établissement présente un déficit important. En 2021, le déficit s'élevait à 567 000 € ; en 2022, le déficit prévisionnel est estimé à 151 000 € (données ARS).

[265] Le CPOM signé entre l'ARS et la fondation OVE pour la période 2022-2026 souligne le déficit de la maison de répit, et pose l'objectif de la résorption de ce déficit, par l'établissement d'un plan de retour à l'équilibre. Ce plan prévoit notamment la fermeture de l'établissement deux semaines par an pour en alléger les charges.

Les données financières disponibles ne permettent pas de comparer ses coûts avec d'autres établissements et services de manière précise, mais la maison de répit de Lyon semble plus coûteuse que les ESSMS médicalisés de la région.

[266] En comparant le budget de la maison de répit de Lyon avec les budgets moyens par place des établissements médico-sociaux de la région, l'ARS souligne le coût élevé de l'établissement. En réalité, **la présentation budgétaire actuelle sous forme globale rend très difficile les comparaisons de coût entre la maison de répit de Lyon et d'autres dispositifs.** En effet, elle ne distingue pas les activités, de nature très différente, couvertes par la maison de répit de Lyon (équipe mobile, hébergement temporaire des personnes aidées mais aussi hébergement des aidants). Une comptabilité analytique a été mise en place depuis 2022, mais les premiers résultats ne seront disponibles que début 2023.

[267] De manière très approximative, on peut toutefois estimer le coût total de l'activité d'hébergement de l'établissement à 1,5 M€ en 2021, en considérant que l'équipe mobile représente 30 % du budget de la maison de répit¹²⁸. Ce résultat laisse à penser que le coût de la maison de répit de Lyon est supérieur au coût des établissements médico-sociaux de la région, même si la comparaison n'est pas strictement valable, du fait de l'activité supplémentaire d'hébergement des aidants réalisée par la maison de répit de Lyon.

[268] Plusieurs facteurs de surcoût de l'activité d'hébergement de la maison de répit peuvent être relevés :

- en premier lieu, l'organisation d'un établissement dédié à l'accueil temporaire, proposant un accueil en cas d'urgence est par nature plus coûteuse (voir partie précédente), ainsi que l'ouverture de l'établissement 365 jours par an ;
- l'accueil d'un public très varié, tant en termes de pathologies qu'en termes d'âge requiert un taux d'encadrement élevé et un plus haut degré de médicalisation, sans que l'ensemble des patients accueillis ne nécessite ce degré d'encadrement ou de médicalisation. La structure de coût pour l'hébergement de la maison de répit se rapproche de celle d'un établissement sanitaire ;
- enfin, l'hébergement des aidants proposé par l'établissement, qui est en grande partie pris en charge par l'établissement.

¹²⁸ Cet ordre de grandeur a été évalué par la fondation OVE.

2.4.2 D'autres maisons de répit existent ou sont en projet, dans le champ sanitaire comme dans le champ médico-social

[269] La mission a recensé plusieurs maisons de répit qui relèvent de l'accueil temporaire de personnes en situation de handicap, sans être « tout public, tout âge » comme la maison de répit de la métropole de Lyon. Ainsi, la maison des répits du centre Lecourbe (Paris XVème) propose 15 places d'hébergement temporaire et 5 places d'accueil de jour pour l'accueil d'enfants en situation de polyhandicap le week-end et une partie des vacances scolaires (à partir d'une extension d'autorisation d'un IME). De même, la maison de répit de l'APAJH, à Belloy-sur-Somme (département de la Somme), accueille des enfants ayant des troubles du spectre autistique (8 personnes accueillies le week-end et pendant les vacances scolaires).

[270] D'autres maisons de répit, actuellement à l'état de projets, relèvent davantage du champ sanitaire, notamment en matière de soins palliatifs. Ainsi, la mission a recensé un projet de maison de répit dans le Limousin, porté par le CHU de Limoges et la Mutualité Française, en partenariat avec des acteurs de soins à domicile (HAD, SSIAD) pour créer pour un hébergement temporaire médicalisé des patients en soins palliatifs (pour les malades atteints de cancers ou de maladies neurodégénératives telle que la sclérose en plaques) afin de soulager les aidants lorsque les soins à domicile deviennent trop lourds. Le projet souligne que les patients sont actuellement orientés par défaut en USLD, faute de structures de prise en charge adaptée. Le projet intègre un axe d'accompagnement des aidants (information, soutien psychologique, ...).

[271] Le projet de maison de répit d'Ile-de-France, porté notamment par l'UGECAM, en partenariat avec la fondation France répit, trouve notamment son origine dans les besoins de répit d'aidants de malades atteints d'insuffisances respiratoires graves, particulièrement lourdes pour l'entourage, ainsi que par les besoins de répit de parents accompagnant la fin de vie d'enfants.

[272] Enfin, l'ARS Normandie a fait part d'un projet de maison de répit pour les malades suivis en cancérologie et leurs aidants, à l'initiative du CLCC Henri Becquerel, dans la métropole de Rouen.

2.5 La demande de séjours de vacances, comme forme de répit autant pour l'aidant que pour l'aidé, séduit mais l'offre reste éparse, peu soutenue et complexe à monter du fait de la multiplicité des financeurs et d'un cadre juridique cloisonné

[273] La mission a considéré que l'ensemble des séjours de vacances (séjours de plus de deux jours) constituaient une forme de répit pour l'aidant comme pour l'aidé, que les séjours soient proposés à l'aidant seul, à l'aidé seul, ou au couple aidant-aidé, qu'ils proposent des activités organisées ou non.

[274] L'analyse est centrée sur les séjours de vacances et de répit pour les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, et leurs aidants, la mission n'ayant pu investiguer spécifiquement les séjours de vacances et de répit pour les personnes malades et leurs aidants. La mission n'a pas non plus intégré les activités de loisirs dans son périmètre d'investigation déjà très large, même si ces dernières peuvent également être considérées comme des solutions de répit.

2.5.1 Une offre de séjours adaptés est proposée par des acteurs médico-sociaux ou touristiques, entre lesquels les coopérations restent rares

2.5.1.1 Les modalités de séjour varient en fonction du public (aidant seul, aidé seul, ou aidant-aidé)

[275] Trois modalités de séjours de vacances ou de répit peuvent être distinguées :

- les séjours pour aidés seuls, qui offrent du répit aux aidants à travers la prise en charge de l'aidé durant un séjour de vacances. Cette offre a notamment été développée dans le cadre du dispositif des vacances adaptées organisées (VAO)¹²⁹ pour les personnes handicapées majeures ;
- les séjours pour aidants seuls, qui relèvent souvent de séjours de bien-être, intégrant des activités favorisant le ressourcement mais qui peuvent aussi proposer des formations ou la participation à des groupes de parole. Ces séjours sont notamment développés à l'initiative d'associations. L'association JADE, par exemple, propose des séjours de répit pour les jeunes aidants (voir encadré en annexe 8). Ces séjours sont aussi proposés par des caisses de retraite (sur leur action sociale) ou par des départements ;
- des séjours aidants-aidés (ou séjours familiaux).

2.5.1.2 Les séjours de vacances peuvent être organisés par des établissements médico-sociaux, par des acteurs touristiques ou, plus rarement relever de plusieurs secteurs

[276] D'un point de vue juridique, plusieurs types d'acteurs organisent des séjours de vacances ou de répit.

[277] **D'une part, des acteurs relevant du code du tourisme ou des textes régissant le secteur de la « jeunesse et sports », organisent ce type de séjour.** Il s'agit notamment des structures de vacances adaptées organisées (VAO) qui souhaiteraient élargir leur offre de séjours aux séjours familiaux, pour pallier la tendance à la baisse des séjours collectifs pour enfants et jeunes. A ce titre, l'Union française des centres de vacances (UFCV) a noué un partenariat avec VVF¹³⁰, un acteur du tourisme social, pour proposer des séjours de vacances familiaux « en milieu ordinaire » (voir annexe 8).

[278] Les organisations relevant du code du tourisme peuvent bénéficier du label « Tourisme et Handicap », marque d'Etat attribuée aux professionnels du tourisme qui s'engagent dans une démarche de qualité ciblée sur l'accessibilité aux loisirs et aux vacances pour tous, ou du label

¹²⁹ Les vacances adaptées organisées sont réglementées dans le code du tourisme (article L 412-2 et R 412-2 et suivants), ainsi que par l'instruction n°DGCS/SD3B/2015/233 du 10 juillet 2015. Les textes rendent obligatoire un agrément « vacances adaptées organisées » délivré par le préfet de région et instruit par la DREETS pour les activités de vacances avec hébergement d'une durée supérieure à cinq jours des groupes constitués de plus de trois personnes handicapées majeures. Les établissements et services médico-sociaux qui organisent des séjours de vacances pour leurs propres résidents sont dispensés de cet agrément.

¹³⁰ L'association VVF (Villages Vacances Familles) a été créée en 1959 pour proposer des vacances de qualité à toutes les familles, tout en accompagnant l'aménagement des territoires ruraux grâce au tourisme. Aujourd'hui, VVF est une entreprise à statut associatif (loi 1901), appartenant à l'économie sociale et solidaire. VVF applique des réductions liées au quotient familial (5 %, 10 % ou 20 %). En outre, en 2021, plus de 35 000 vacanciers VVF ont bénéficié d'une aide CAF (VACAF).

« Destination pour tous », qui valorise, quant à lui, les destinations touristiques accessibles, permettant un séjour inclusif pour tous.

[279] **D'autre part, les établissements sociaux et médico-sociaux organisent également des séjours de vacances, en particulier pour les situations de dépendance plus lourdes, qui nécessitent un fort étayage médico-social (situations de polyhandicap notamment).** Traditionnellement, les établissements médico-sociaux organisaient des séjours de vacances pour leurs résidents (en étant dispensé de l'agrément des VAO). Depuis 2015, ils peuvent également organiser des séjours de vacances aidés-aidants. L'association Vacances Répit Familles (VRF) (présentée en annexe 8) propose dans cette configuration une offre de séjours aidants-aidés au sein de trois établissements (deux pour personnes en situation de handicap, un pour les personnes âgées).

[280] La Croix Rouge porte également le projet d'un établissement Village Répit Familles à Couches, en Saône-et-Loire, qui proposerait sous cette même forme juridique une offre de séjours de vacances aidants-aidés. Ce dernier projet illustre la difficulté à mettre en œuvre une offre qui relève à la fois de la réglementation du CASF, car s'appuyant sur des services et établissements sociaux et médico-sociaux, et du code du tourisme, avec des prestations commerciales. Devant ces difficultés réglementaires, les coopérations entre les deux secteurs (tourisme et médico-social) restent encore rares.

2.5.1.3 Des frontières floues entre séjours de répit et séjours de vacances, pour des offres proposées par des acteurs relevant de réglementations très différentes (action sociale et familiale, santé, tourisme, jeunesse et sports)

[281] Le paysage des séjours de répit ou de vacances est complexe, voire confus. Ceci est notamment lié au fait que les notions de séjours de vacances et de répit se confondent souvent, à tel point que certains acteurs utilisent le terme de séjours vacances-répit. Par ailleurs, les séjours sont proposés par des acteurs relevant de la réglementation du CASF (établissements ou services sociaux et médico-sociaux), de la réglementation du secteur touristique (notamment dans le cadre du tourisme social mais pas seulement), de la réglementation jeunesse et des sports mais aussi par des établissements sanitaires.

[282] A partir des exemples cités dans le rapport, sur le champ de l'accueil temporaire comme sur celui des séjours de vacances, la mission a dressé une typologie de l'offre de séjours existantes, en fonction du public accueilli et de la réglementation dont relèvent les structures (tableau en annexe 8).

2.5.2 La demande qui porte de manière croissante sur des séjours aidants-aidés, en vie ordinaire, est principalement freinée par le coût des séjours et la difficulté à le réduire

2.5.2.1 A l'image du reste de la société, les aidants plébiscitent les séjours individuels ou familiaux en milieu ordinaire

[283] **Les témoignages recueillis auprès des aidants attestent du répit procuré par les séjours de vacances, quelles que soient leurs modalités.** Ces témoignages soulignent que l'offre de séjours doit être diversifiée, à l'instar de l'offre de répit.

[284] Par ailleurs, comme pour le reste de la société, **la demande de séjours de vacances évolue.** Les départs individuels en séjours collectifs diminuent, ce qui se traduit notamment par une baisse des départs en « colonies de vacances » et corollairement celle de la fréquentation des séjours de

vacances adaptés, avec une évolution du profil des participants, de moins en moins autonomes. A l'inverse, la demande porte de manière croissante sur des séjours individuels, en milieu ordinaire, pour lesquels l'offre existante est encore limitée (voir partie suivante). Ainsi, sur le champ du handicap comme sur celui des personnes âgées, la demande porte de manière croissante sur des séjours familiaux ou sur des séjours aidants-aidés, plutôt que sur des séjours adaptés pour les personnes aidées seules, comme en attestent les témoignages des aidants interrogés à La Réunion¹³¹ et dans l'Aisne¹³².

2.5.2.2 Le principal frein à la demande est financier, en dépit de l'existence d'aides, pour les personnes en situation de handicap comme pour les personnes âgées, qui restent peu connues et complexes à mobiliser

[285] **L'ensemble des acteurs rencontrés a mentionné le coût des séjours de vacances (ou séjours de répit), et le manque de soutien financier, comme un frein majeur à leur développement.** Le coût particulièrement élevé des séjours adaptés, comme celui des séjours conjoints aidants-aidés, a été pointé, en raison des surcoûts de transports, du surcoût de logements adaptés, des coûts liés à l'accompagnement des personnes aidées (soins médicaux, accompagnement médico-social...) et au recrutement et à la coordination d'intervenants ou d'accompagnateurs. Plusieurs études confirment que le coût des hébergements touristiques adaptés est le principal frein aux départs en vacances (détail en annexe).

[286] Il existe pourtant plusieurs modalités de financements individuels permettant de prendre en charge une partie de ces surcoûts, mais les aides existantes sont éparpillées, complexes à mobiliser, et très souvent méconnues par les aidants et les proches aidés. Elles sont résumées dans l'encadré ci-après

Les aides au départ en vacances pour les personnes âgées, les personnes en situation de handicap et leurs aidants

Pour l'ensemble des publics (personnes âgées, personnes handicapées, et leurs aidants)

- des aides individuelles pour les séjours de vacances sont proposées par l'agence nationale pour les chèques-vacances (ANCV). Celles-ci concernent à la fois les personnes âgées et leurs aidants (à travers le programme Seniors en vacances, avec près de 50 000 bénéficiaires en 2021), ainsi que les personnes en situation de handicap ;
- des aides financières individuelles extralégales « tout public » peuvent être attribuées par les caisses de sécurité sociale sur leurs fonds d'action sociale, par les centres communaux d'action sociale (CCAS), ou par des associations variées.

Pour les personnes en situation de handicap

- Via les prestations légales, la prestation de compensation du handicap (PCH) ou l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), qui peuvent financer des surcoûts liés aux vacances, même si ces possibilités de financement restent peu connues. La mobilisation de ces financements suppose que les personnes aidées (ou leurs aidants) fassent une démarche spécifique auprès des MDPH, ce qui exige une grande anticipation de la part des personnes concernées ;
- des financements individuels des séjours de vacances peuvent être accordés par les caisses d'allocations familiales (CAF) pour les familles allocataires, dans le cadre de leur action sociale, via le dispositif VACAF (plus de 100 000 familles soutenues en 2021).

¹³¹ « Aide aux aidants à La réunion », avril 2022, CREA I Ocean Indien

¹³² « Développer et structurer l'offre à destination des aidants sur le département de l'Aisne », CREA I Hauts-de-France, 2019

- certaines plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) pour les personnes en situation de handicap financent ou cofinancent des séjours de vacances ou de répit à l'attention des aidants et des aidés.

Pour les séjours de vacances ou de répit des personnes âgées et de leurs aidants

- A l'inverse du champ des personnes en situation de handicap, il n'est pas prévu que les prestations légales puissent financer spécifiquement des séjours de répit ou des séjours de vacances. La portabilité des plans d'aide APA entre départements peut favoriser les séjours de vacances des personnes dépendantes et de leurs aidants, mais elle nécessite l'accord du département « de départ » ;
- des financements aux séjours de vacances peuvent être octroyés par les caisses de sécurité sociale et des complémentaires retraite, dans le cadre de leurs fonds d'action sociale.

Pour les séjours pour aidants seuls

- Certaines caisses de sécurité sociale ou complémentaires participent au financement de ces séjours ;
- Des financements peuvent également être accordés par les départements, souvent dans le cadre de projets retenues et financés par les conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA).

2.5.2.3 Les autres freins à la demande : l'absence d'offre adaptée en milieu ordinaire, l'enjeu des transports et, pour les séjours pour aidants, un frein psychologique

[287] Premièrement, il n'existe pas toujours une offre de séjour adaptée à la demande des personnes aidées et de leurs aidants. La difficulté à organiser la prise en charge médico-sociale dans les structures de droit commun constitue également un frein aux séjours.

[288] Le frein du transport a ensuite été fréquemment évoqué par les interlocuteurs de la mission qui ont relevé tant la difficulté à organiser le transport pour une personne dépendante ou en situation de handicap que son coût (ce qui renvoie au point précédent).

[289] Enfin, plusieurs acteurs ont souligné la méconnaissance des offres de séjours existantes, notamment pour les séjours pour aidants seuls, et, les freins psychologiques au départ des aidants sans la personne aidée.

2.5.3 Des freins au développement de l'offre : les surcoûts et les freins juridiques

[290] En premier lieu, les organisateurs de séjours rencontrés par la mission (UFCV, APF Evasion handicap, Croix Rouge) ont pointé **les coûts importants de l'organisation de séjours adaptés pour les personnes en situation de handicap**, la tendance à des séjours plus individualisés, en vie ordinaire, tendant à renchérir ces coûts. Ainsi, le projet Evasion Handicap famille de l'UFCV présente des surcoûts d'organisation très significatifs, évalués à environ 1200 € par semaine (ingénierie pour la recherche d'hébergement, organisation de la logistique en milieu ouvert, taux d'encadrement plus élevés, frais de transport et de matériels, ...).

[291] Or les aides financières aux structures restent peu nombreuses pour financer l'offre de séjours de vacances adaptées, notamment pour les séjours aidants-aidés :

- Au niveau national, la mission a recensé deux appels d'offre permettant le financement d'organisations proposant de tels séjours : la CNAF, pour les offres de séjours adaptées aux personnes en situation de handicap, et l'ANCV, pour les séjours de personnes âgées dépendantes et leurs aidants (voir encadrés en annexe 8);

- Au niveau régional, les ARS peuvent financer des établissements et services médico-sociaux organisant de tels séjours, mais ces financements restent rares (voir partie suivante 2.5.4).

[292] Même lorsqu'ils disposent de financements publics, le modèle économique de nombreux acteurs proposant de tels séjours est fragile. Ainsi, la résidence des Fondettes (établissement VRF en Indre-et-Loire) qui propose des séjours de vacances-répit aidants-aidés pour les personnes âgées et dispose d'un financement de l'ARS à travers une autorisation médico-sociale d'hébergement temporaire, peine à atteindre l'équilibre financier.

[293] En second lieu, l'organisation de séjours de vacances, en particulier pour les séjours aidants-aidés, est freinée par des questions juridiques.

[294] D'une part, les acteurs ne relevant pas du CASF ne sont pas en capacité de solliciter les financements publics existants. Ainsi, les appels à projet des ARS ne ciblent que les établissements et services médico-sociaux ; les appels à projet proposés par la CNAF et l'ANCV sont également ciblés sur certains types de structures (structures accompagnant les personnes âgées dépendantes et/ou leurs aidants, pour l'ANCV ; activités non lucratives pour la CNAF). L'absence de financements publics structurés, y compris pour les acteurs du tourisme social, pénalise le développement de l'offre, d'autant que, comme on l'a vu, les coopérations entre secteurs touristique et médico-social restent très rares.

[295] D'autre part, les établissements et services médico-sociaux ont fait part de difficultés pour organiser des séjours, en raison de la diversité des conventions collectives, qui ne sont pas toujours adaptées. Ainsi, APF Evasion Handicap a témoigné du montage très complexe nécessaire à un établissement médico-social pour mettre en place des séjours de vacances pour des personnes en situation de handicap, pour leur dispositif de services d'accueil temporaire de vacances adaptées (SATVA) pour les jeunes nécessitant des soins médicaux importants.

[296] Enfin, au-delà des conventions collectives, les acteurs rencontrés ont pointé les difficultés de recrutement des professionnels (et de bénévoles) pour l'organisation de séjours de vacances, qui ne sont toutefois pas spécifiques à l'organisation de ce type de séjours, mais concernent l'ensemble du secteur touristique, qui rencontre des difficultés importantes pour les recrutements, comme le secteur médico-social, notamment pour les animateurs et les accompagnants éducatifs et sociaux.

2.5.4 Le bilan de la stratégie Agir pour les aidants est peu concluant en matière de séjours de vacances et de répit

2.5.4.1 La stratégie Agir pour les aidants ne portait pas clairement d'ambition de développement des séjours de vacances ou de répit, mais les coopérations entre secteurs étaient encouragées pour favoriser les séjours de droit commun

[297] La Stratégie « Agir pour les aidants » lancée en 2019 n'a pas fixé d'objectif particulier concernant les séjours de vacances ou de répit. Elle fixait plus globalement un effort de diversification de l'offre de répit et mentionnait également une expérimentation conduite en 2020 pour favoriser l'accueil dans les centres de vacances de « droit commun » des familles avec enfants en situation de handicap.

[298] Le cadre national d'orientations de 2021 déclinant la stratégie mentionne à l'inverse les séjours de vacances (mais pas les séjours de répit), puisque la 4^{ème} orientation guidant la diversification de l'offre de répit leur est consacré. Celle-ci prévoit la mobilisation des séjours de vacances dans le droit commun via le développement de coopération avec le secteur du tourisme et l'appui des ressources

existantes des ESSMS pour soutenir et accompagner les personnes dans l'accès à l'offre de loisirs et de vacances. Conformément à leur cadre financier, les ARS étaient incités à soutenir des projets restant à l'initiative des établissements sociaux et médico-sociaux. La création de structures dédiées (et donc d'établissements médico-sociaux dédiés à une offre touristique) n'était pas préconisée.

2.5.4.2 Les agences régionales de santé sont réticentes à concourir au financement de séjours de vacances portés par des acteurs touristiques et à la création d'établissements médico-sociaux dédiés aux séjours de vacances

[299] **Fin 2021, les crédits consommés par les ARS pour le développement des séjours de vacances- répit sont extrêmement faibles (voir bilan en annexe 2).** De fait, très peu d'ARS ont lancé des appels à projets ou des appels à manifestation d'intérêt sur cette thématique. Les quelques appels à manifestation d'intérêt recensés par la mission (Grand Est, Bretagne) sont centrés sur des projets portés par des ESMS.

[300] Les échanges de la mission avec les ARS ont confirmé qu'elles étaient réticentes à financer des acteurs proposant des séjours de vacances pour favoriser le répit des aidants. D'une part, le financement d'acteurs touristiques n'est pas habituel pour les ARS qui pointent des risques vis-à-vis du droit de la concurrence. D'autre part, la création d'établissements médico-sociaux dédiés à une offre touristique (proposant des séjours pour aidés seuls, aidants-aidés, voire pour les aidants seuls), suscite également des réserves des ARS, alors qu'elles ont été pour la plupart sollicitées pour créer de tels établissements (projets de création de « résidence répit » ou « village répit » à Aix-les-Bains, dans les Landes, en Normandie,...).

[301] Les réticences des ARS peuvent s'expliquer par un cadre d'orientations préconisant de ne pas créer d'établissements (dans un contexte plus général de désinstitutionnalisation de l'offre médico-sociale), mais aussi par le modèle économique jugé fragile des établissements existants, dont les taux d'occupation restent relativement peu élevés (en comparaison avec les établissements proposant de l'hébergement permanent), du fait de leur activité plus saisonnière. De plus, la création d'établissements proposant des séjours qui s'apparentent à des séjours de nature touristique n'est pas toujours jugée prioritaire par rapport aux besoins des régions, les séjours pouvant bénéficier à des personnes qui ne sont pas résidents des régions concernées. Enfin, s'agissant d'établissements pour personnes âgées dépendantes, leur création relève également de la compétence des conseils départementaux, point sur lequel la mission ne les a pas spécifiquement interrogés.

2.6 Alors que les financements des solutions de répit sont multiples, complexes, et souvent insuffisants, la consommation de crédits de la stratégie Agir pour les Aidants est pour le moment en retrait par rapport aux ambitions initiales

2.6.1 Des aides individuelles existent pour réduire le coût des solutions de répit mais elles sont parcellaires et peu mobilisées

Sur le champ des personnes âgées, l'APA à domicile reste peu mobilisée pour du répit malgré l'ouverture de droits dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de 2015

[302] **Le seul dispositif qui est explicitement fléché pour solvabiliser des solutions de répit du proche aidant (accueil temporaire ou suppléance à domicile) est l'APA** attribuée par les départements, avec le concours financier de la CNSA, aux personnes âgées de plus de 60 ans en perte

d'autonomie¹³³, qui ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne ou dont l'état nécessite une surveillance régulière. L'APA est versée aux personnes résidant à domicile comme à celles résidant en établissement¹³⁴. Elle a été créée en 2001.

[303] L'APA à domicile est déjà, en soi, un mécanisme permettant de solvabiliser une assistance à domicile de l'aidé, selon trois modalités : l'emploi direct d'un salarié par la personne âgée, le recours au mode « mandataire » où celle-ci reste l'employeur mais est le plus souvent déchargée des formalités administratives de gestion, et le mode prestataire par recours à un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) autorisé à le faire par le département¹³⁵.

[304] En cas d'hébergement temporaire en EHPAD, une partie des frais peut être inscrite dans le plan d'aide APA à domicile. Si la personne hébergée ne bénéficie pas de l'APA à domicile, et si elle en remplit les conditions, elle peut faire une demande d'APA en établissement pour financer une partie du séjour en hébergement temporaire en EHPAD. Pour les personnes à faibles revenus, il est également possible de bénéficier de l'aide sociale du département (voir partie 2.3.).

[305] La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement dite « loi ASV » a permis que cette allocation vienne, en outre, solvabiliser le recours à un « dispositif répondant à un besoin de répit ». Cependant, ce forfait répit reste très peu mobilisé dans les faits (détail dans l'encadré ci-dessous).

Le droit au répit ouvert par la loi ASV souvent baptisé de « forfait répit »

Ce droit au répit pour les proches aidants a été introduit par la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement dite « loi ASV ». Ce n'est pas « un forfait » mais un **droit de tirage** dont la mobilisation donne lieu à des interprétations divergentes d'un département à l'autre.

L'article L232-3-2 précise bien qu'il s'agit d'un droit ouvert dans l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) « à des dispositifs répondant à des besoins de répit. Ces dispositifs, qui doivent être adaptés à la personne aidée, sont définis dans le plan d'aide, en fonction du besoin de répit évalué par l'équipe médico-sociale lors de la demande d'allocation, ou dans le cadre d'une demande de révision, dans la limite d'un plafond et suivant des modalités fixées par décret ». ¹³⁶

Les articles L232-3-3 et D232-9-2 précisent en outre que les bénéficiaires de l'APA dont le proche aidant assurent une présence ou une aide indispensable à sa vie à domicile, et qui ne peut être remplacé pour ce faire par une autre personne à titre non professionnel peuvent bénéficier d'une **majoration du montant du plan d'aide personnalisé APA**. C'est aussi le cas quand le proche aidant est hospitalisé, soit qu'il l'ait été en urgence, soit que son hospitalisation ait été programmée. Dans le premier cas la majoration est de 510,26 €, dans le second cas elle de 1 013,77 €.

Le « forfait répit » est souvent réduit à cette majoration. Or, le bénéfice de cette majoration n'est ouvert que si le plan d'aide personnalisé APA est saturé. Ce cas de figure n'est pas toujours vérifié. En effet, les bénéficiaires de l'APA n'ont pas toujours recours à toutes les aides proposées, du fait, notamment, de la charge du ticket modérateur dû en fonction du niveau de ressources, voire du surticket modérateur quand le service prestataire n'est pas tarifé et facture à un prix supérieur au tarif de référence.

¹³³ La perte d'autonomie est calculée au moyen de la grille d'évaluation AGGIR (autonomie gérontologique groupes iso-ressources – GIR) : les personnes classées dans les GIR 1 à 4 peuvent bénéficier de l'allocation. Le montant de l'APA est établi en fonction du GIR, des revenus de la personne et du coût des aides prévues au plan d'aide.

¹³⁴ Au 31 décembre 2020, il y avait 781 921 bénéficiaires de l'APA à domicile et 536 247 de l'APA en établissement. Les dépenses d'APA représentaient 6 343 M€ dont 2 491 M€ de concours de la CNSA. Sur cette somme 3,7 Mds environ correspondait à l'APA à domicile (source : les chiffres clés de l'aide à l'autonomie, 2021. CNSA).

¹³⁵ Autorisation visée à l'article L313-1-2 du CASF.

¹³⁶ L'article D232-9, créé par le décret n°2016-210 du 26 février 2016, précise que le dispositif répondant aux besoins de répit du proche aidant ouvrant des droits à l'APA peut consister en du « relais à domicile ».

Ce non recours peut aussi résulter du libre-choix de l'aidé, manifestant par exemple le souhait de « *ne pas voir son domicile envahi* », comme cela a été souvent entendu par la mission.

Selon une étude de la DREES, publiée en juin 2020¹³⁷, en 2017, **un plan d'aide d'APA notifié sur huit seulement est saturé**, au sens où son montant est égal ou presque au plafond maximal d'aide¹³⁸.

Pour le service de ce nouveau dispositif, la CNSA verse aux départements un second concours APA dit APA 2¹³⁹ qui comprend une surdotation pour compenser la majoration prévue au titre du forfait répit mais également de nombreuses autres contributions (revalorisation des salaires de la branche aide à domicile, revalorisation des plafonds APA pour les personnes à domicile les moins autonomes, etc.).

Le déclenchement du forfait répit a donné lieu à des divergences d'interprétation :

- D'abord sur la notion d'« aidant indispensable » ;
- Par ailleurs, certains départements se sont autorisés à ne pas attendre la saturation du plan d'aide mais à mobiliser la part APA non consommée, voire à cumuler la part sous consommée et la majoration ;
- D'autres n'ont déclenché le forfait répit que si le plan d'aide personnalisé était déjà saturé.

Pour les aidants qui avaient compris qu'ils disposeraient d'un droit de tirage d'environ 500 € pour, le cas échéant, solliciter du relais à domicile, **la mécanique de consommation de ces crédits reste déroutante et la promesse déceptive**. Le rapport d'évaluation du volet domicile de la loi ASV conduit par l'IGAS en 2017 pointait déjà ces difficultés et suggérait une déconnexion¹⁴⁰ de même que le rapport Libault de 2019¹⁴¹.

De plus, d'après l'enquête aide sociale de la DREES, **seuls 68 départements sur 100 avaient mis en place un module droit au répit des proches aidants en 2019**, 17 ne l'avaient pas encore fait et 15 n'avaient pas répondu.

Les données collectées par la DREES auprès des départements ayant répondu montrent qu'il y avait eu, en 2019, 5 474 bénéficiaires de ce droit au répit¹⁴² (ce qui voudrait dire que **moins de 0,7 % de l'ensemble des bénéficiaires de l'APA à domicile ont bénéficié de ce droit au répit**) et 1,4M € dépensés. Ce chiffre paraît extrêmement faible au regard ne serait-ce que du nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile ne vivant pas seuls¹⁴³. Mais **ce chiffre masque probablement les sommes mobilisées au titre des plans d'aide APA sous consommés**.

¹³⁷ Profils, niveaux de ressources et plans d'aide des bénéficiaires de l'APA en 2017. DREES, juin 2020. Données recueillies auprès des départements à partir des remontées individuelles RI-APA-ASH rendues obligatoires depuis 2017 seulement.

¹³⁸ Cette proportion est nettement plus faible qu'en 2011 (-9 points), en raison de la forte revalorisation des plafonds maximaux de l'APA consécutive à la loi d'adaptation de la société au vieillissement (dite « loi ASV ») de 2015. La baisse est d'autant plus marquée que le besoin d'aide à l'autonomie est important, la revalorisation du plafond ayant été plus élevée pour les GIR 1 et 2, c'est-à-dire les personnes les plus dépendantes. La proportion de plans saturés augmente avec le niveau de dépendance. Indépendamment du niveau de perte d'autonomie, les hommes ont des plans notifiés plus faibles et moins souvent saturés.

¹³⁹ Concours prévisionnels pour 2021 de 387,4 M€ (contre 2,0 Mds€ pour l'APA 1).

¹⁴⁰ Rapport IGAS 2017-004R de septembre 2017 : « la loi ASV prévoit différentes mesures en faveur des proches aidants mais certaines sont difficiles à mettre en œuvre. Elle crée un droit au répit pour les proches aidants mais impose une participation financière de la personne aidée et des critères d'accessibilité trop restrictifs. Elle permet la prise en charge de la personne âgée lors de l'hospitalisation du proche aidant, là encore avec une participation financière de la personne aidée et des critères d'accessibilité trop restrictifs. La mission recommande un accès aux mesures pour les proches aidants sans condition liée à l'APA qui concerne la personne aidée et non l'aidant et sans participation financière de la personne âgée aidée ».

¹⁴¹ Dominique Libault. Concertation Grand âge et autonomie, ministère des solidarités et de la santé, mars 2019.

¹⁴² Il s'agit de la comptabilisation du nombre de bénéficiaires payés au titre de l'APA qui ont eu recours à l'aide au répit, quel que soit le nombre d'aidants (source : données brutes DREES enquête aide sociale des départements). Le chiffre le plus récent connu, celui de 2020 n'a pas été retenu, l'année ayant été très perturbée.

¹⁴³ Selon l'étude de la DREES de juin 2020 citée plus haut, 48 % ne vivent pas seuls sur la tranche 75-79 ans, 36 % sur la tranche 85-89 ans. Les bénéficiaires vivant seuls sont plus nombreux aux deux extrémités. Cette surreprésentation des bénéficiaires vivant seuls parmi les 60-64 ans (69 %) fait ressortir, en creux, l'aide informelle apportée par le conjoint. D'autre part, quand l'âge avance, les situations de veuvage deviennent plus fréquentes, la proportion de personnes seules augmentant alors dans la population (77 % pour les 90 ans et plus).

[306] Les textes prévoient, par ailleurs, que le bénéficiaire de l'APA peut employer un ou plusieurs membres de sa famille pour l'assister à l'exception de son conjoint ou de son concubin ou de la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité. Lorsque le bénéficiaire de l'APA ne vit pas seul, cette faculté est une forme de solvabilisation du relais pris par l'entourage familial sans que cela ne permette le répit de l'aidant. En dépit des effets pervers que cette situation peut induire (risque de conflits avec les autres membres de la famille entre les aidants rémunérés ou pas), l'association des Petits frères des pauvres a fait remarquer à la mission que cette possibilité était parfois indispensable à certaines familles très précaires qui considéraient alors cette allocation plus comme un complément de revenus.

[307] De manière analogue, **il importe de considérer l'allocation journalière proche aidant (AJPA) versé au salarié en congé proche aidant, l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) ou l'allocation journalière d'une personne en fin de vie (AJAP) versée au salarié qui est en congé de solidarité familiale, comme des revenus de remplacement et non comme des ressources permettant de financer du répit¹⁴⁴.**

Sur le champ des personnes handicapées, la PCH ou les compléments de l'AEEH ne disposent pas d'un mécanisme analogue au forfait répit de l'APA mais peuvent financer certains coûts liés aux séjours de vacances

[308] La PCH permet de financer des « aides humaines », y compris l'emploi d'un proche, mais cette composante vise la compensation du handicap et pas directement le répit de l'aidant. Les tarifs varient selon le statut de l'aidant (professionnel recruté en emploi direct, dans le cadre d'un service mandataire ou prestataire, aidant familial dédommagé)¹⁴⁵. L'AEEH¹⁴⁶ est une prestation en espèces comprenant une allocation de base et des compléments, versée par les CAF.

[309] Ces prestations permettent de financer certains surcoûts liés aux séjours de vacances :

- Du côté de la PCH, il est possible de financer des surcoûts liés aux séjours de répit en milieu ordinaire ou de vacances adaptées, dans la limite de 1 800 € sur 3 ans (sur l'élément 4 « Charges exceptionnelles »), et des surcoûts liés à un départ annuel en congé, dans la limite de 5 000 € (ou 12 000 € sous conditions), sur 5 ans (sur l'élément 3 « Surcoûts liés au transport »)¹⁴⁷.
- et du côté de l'AEEH, l'allocation peut compenser les surcoûts liés aux vacances et aux loisirs et les surcoûts liés aux transports, à travers ses compléments suivant le projet individuel de l'enfant¹⁴⁸.

¹⁴⁴ Pour une analyse de ces allocations, voir le rapport d'évaluation de l'AJPA publié par la DSS en septembre 2022 page 24.

¹⁴⁵ Entre 15,61 et 16, 31 €/h en emploi direct ; entre 17,17 et 17,94 €/h pour un service mandataire ; 11 €/h pour un service prestataire ; 4,24 €/h pour un aidant familial « dédommagé » ou 6,36 €/h si l'aidant familial a cessé totalement ou partiellement son activité professionnelle (source : C NSA, les chiffres-clés 2022).

¹⁴⁶ Au 31 décembre 2020, il y avait 398 989 bénéficiaires de l'ACTP, 347 121 bénéficiaires de la PCH et 352 914 bénéficiaires de l'AEEH (source : CNSA, chiffres-clés 2022).

¹⁴⁷ Ces montants sont fixés par arrêté, conformément à l'article R 245-37 du code de l'action sociale et des familles. Voir notamment Arrêté du 28 mars 2022 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles et l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation

¹⁴⁸ Voir le guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'AEEH fixé par l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale, pris en application de l'article R.541-2 du code de la sécurité sociale. Parmi les frais supplémentaires pouvant être pris en charge sur factures, le guide spécifie, par exemple, pour « le droit aux vacances et aux loisirs », la possibilité de « couvrir le surcoût que représente une colonie spécialisée dans l'accueil d'enfants handicapés, permettre la rémunération ponctuelle supplémentaire d'une tierce personne pour que les vacances en famille soient aussi réellement des vacances pour les parents, etc. ».

[310] Les données existantes concernant la PCH et l'AEEH ne permettent pas d'identifier les dépenses liées aux séjours de vacances. Cependant, il ressort des différents contacts de la mission, avec les MDPH ou avec des aidants, que **ces possibilités de financement restent peu connues des personnes en situation de handicap et de leurs aidants**. Par ailleurs, la mobilisation de ces financements suppose que les personnes aidées (ou leurs aidants) fassent une démarche spécifique auprès des MDPH. Compte-tenu des délais d'instruction, cela suppose aussi une grande anticipation de la part des personnes concernées, et peut nécessiter une avance de frais importante, à l'instar de l'aidant rencontré par la mission (voir témoignage en annexe 8).

L'action sociale des organismes de protection sociale peut contribuer au financement de solutions de répit mais elle reste par nature non généralisée et tributaire de critères propres à chaque organisme

[311] Sur ce champ, et s'agissant des enfants en situation de handicap ou de ceux dont les parents le sont, il existe quelques pistes de solvabilisation de la demande du côté des CAF, tant pour le recours à des interventions à domicile (voir partie 2.2.1.) que pour le financement individuel de séjours de vacances (voir annexe 8), mais avec un taux de participation financière des familles fixé selon le barème national de la branche Famille en fonction de leurs revenus et de leur quotient familial.

[312] De nombreuses autres aides dites « extralégales », dépendant des politiques d'action sociale des organismes de protection sociale, existent pour financer des solutions de répit, notamment, pour les aidants de personnes âgées, mais elles ne sont pas toujours connues des professionnels eux-mêmes. Enfin, certaines complémentaires retraite comme l'AGIRC-ARRCO (voir annexe 13) ont investi le champ du soutien aux aidants au travers de plusieurs actions ou projets (le site Ma Boussole aidants par exemple) ou en proposant jusqu'à 2000 € par aidant et par an en soutien à des solutions de répit.

Le crédit d'impôt prévu pour encourager le recours aux services d'aides à la personne reste encore le mécanisme de solvabilisation le plus puissant

[313] Le crédit d'impôt n'est pas ciblé sur le répit des aidants. Il est beaucoup plus générique. Il s'applique à tout recours à une assistance à la personne, donc y compris de la suppléance de l'aidant dès lors qu'elle vise à accompagner l'aidé âgé, handicapé ou malade à son domicile et ce, quelle qu'en soit la modalité : emploi direct, emploi intermédié par un service mandataire, recours à un prestataire.

[314] Le crédit d'impôt de 50 % (qui est plafonné) est calculé sur le montant payé une fois les aides comme l'APA ou la PCH retranchées. Dans le cas d'un emploi direct ou du recours à un service mandataire, le particulier employeur peut faire ses déclarations via la plateforme CESU ou utiliser le chèque emploi-service universel de l'URSSAF. Dans le cas du recours à un service prestataire, le service est tenu d'adresser une attestation fiscale.

[315] Ce mécanisme est complexe car il suppose une double déclaration des montants payés et des allocations perçues sur sa déclaration de revenus de l'année n-1. Les sommes sont remboursées avec un décalage parfois de plus d'un an. Les chantiers de modernisation en cours vont permettre de simplifier ces procédures et de ne plus avoir à faire l'avance de trésorerie. Encore, faut-il que les intéressés maîtrisent les nouveaux services dématérialisés mis à leur disposition (voir annexe 5).

Le complément de libre choix de mode de garde du jeune enfant (CMG)

[316] S'agissant des enfants, le complément de libre de choix du mode de garde (CMG) pour l'embauche d'une garde d'enfant à domicile peut aussi être considéré comme un solution de

solvabilisation du « répit » des parents d'enfants de moins de 6 ans handicapés ou qui sont eux-mêmes handicapés¹⁴⁹.

Le complément de libre choix de mode de garde du jeune enfant (CMG)

Ce complément fait partie de la prestation d'accueil du jeune enfant (Paje) délivrée par la CAF. Son montant varie selon le nombre d'enfants à charge, l'âge de l'enfant et les ressources du foyer fiscal. Un minimum de 15 % des frais reste à charge.

Le montant du CMG est majoré si l'un des parents du foyer perçoit l'allocation adultes handicapés (AAH) ou si l'enfant a droit à l'AEEH. Dans ces deux cas, le montant maximal de la prise en charge des dépenses est majoré de 30 %.

Le centre Pajemploi, qui est, comme le CESU, un service en ligne des URSSAF, calcule et verse le montant du CMG et indique la somme qui reste éventuellement à charge. Les dépenses engagées pour l'emploi d'une garde d'enfants à domicile ouvrent droit à un crédit d'impôt comme pour tout particulier employeur. L'avantage fiscal est égal à 50 % du montant des dépenses effectivement supportées en 2021 (quel que soit l'âge des enfants gardés). La mise en place du service Pajemploi plus devrait permettre l'avance directe du crédit d'impôt.

2.6.2 Les circuits financiers permettant de soutenir les proches aidants se sont multipliés rendant difficile une vision d'ensemble de l'effort fait en leur direction

[317] Le financement du soutien aux proches aidants vient principalement de la branche Autonomie de la Sécurité sociale que gère la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Mais d'autres acteurs peuvent aussi soutenir les aidants : en premier lieu les départements, selon les priorités de leurs schémas départementaux, le cas échéant, d'autres niveaux de collectivités locales ainsi que les centres communaux d'action sociale (CCAS), les autres branches de la Sécurité sociale, notamment la branche Famille et la branche Maladie, les autres organismes de protection sociale (complémentaires retraite et complémentaires santé notamment, instituts de prévoyance), les assurances ainsi que les associations.

[318] L'annexe 9 décrit les différentes lignes budgétaires qui sont utilisées par la CNSA pour atteindre l'engagement qu'elle a pris, dans la convention d'objectifs et de gestion signée avec l'Etat pour 2022-2026, de financer à hauteur de 360 millions d'euros le déploiement d'actions d'accompagnement en faveur des 3,9 millions aidants et de la pair-aidance.

[319] De fait, la CNSA ne dispose pas d'une ligne spécifique pour le soutien aux proches aidants. Son soutien passe par différents canaux :

- le **fonds de financement des établissements et services médico-sociaux (ESMS)** qui porte le financement :
 - des **places d'accueil temporaire**, lesquelles peuvent élargir soit au plan de renforcement et de diversification de l'offre de répit, soit au plan de transformation de l'offre médico-sociale,
 - certains séjours de vacances, une possibilité qui a été peu utilisée,

¹⁴⁹ Voir articles L531-1 à L531-10 et R531-5 à R531-6 et D531-17 à D531-24 du code de la sécurité sociale.

- les **plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (PFR)** créées depuis le lancement de la stratégie Agir pour les aidants, les PFR antérieures ayant été créées dans le cadre des différents plans Alzheimer.
- Le **fonds de financement des prestations individuelles** qui concourt au financement de ces prestations par les départements (pour l'APA et la PCH) ou par les Caisses d'allocations familiales (CAF) (pour l'AEEH et l'AJPA). Ces concours financent notamment, outre l'AJPA qui est directement destinée aux proches aidants en congé proche aidant :
 - Le « **forfait répit** » de l'APA (voir encadré en partie 2.6.1),
 - Eventuellement, les surcoûts de séjours vacances pour les aidants de personnes handicapées.
- Le budget d'intervention qui peut financer :
 - Les actions d'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap et la professionnalisation des services d'aide à domicile en faveur des personnes âgées et handicapées et **de l'accompagnement des aidants** qui passe par des conventions avec les départements,
 - Les concours de la CNSA à la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) dont un des axes est le soutien aux aidants,
 - Une participation au financement et une contribution à l'élaboration des programmes de formation des aidants développés par plusieurs associations nationales,
 - Enfin, plus ponctuellement, la réalisation de diagnostics de l'offre et des besoins des proches aidants, l'ingénierie de projets de relayage, des projets de recherche ou d'expérimentation d'actions innovantes.

[320] Par ailleurs, les ARS peuvent mobiliser les crédits du **fonds d'intervention régional (FIR)** qui leur apporte « une plus grande souplesse dans la gestion de certains crédits, au service d'une stratégie régionalisée de santé »¹⁵⁰. L'ensemble des ressources du FIR est fongible, sous réserve de ne pas utiliser les crédits médico-sociaux pour du sanitaire. Le fonds est alimenté de dotations de l'assurance maladie rattachée au sous-objectif ONDAM « dépenses relatives au FIR et au soutien national à l'investissement », de dotations budgétaires de l'Etat, mais aussi d'une dotation de la CNSA qui est quasi intégralement fléchée sur des dispositifs spécifiques : MAIA et groupes d'entraide mutuelle (GEM), même si ces crédits ont parfois été utilisés pour financer des solutions de répit.

[321] D'autres financeurs que la CNSA peuvent également contribuer, comme le montrent les financements mobilisables pour de la suppléance à domicile (voir annexe 5), de l'accueil temporaire en établissement (partie 2.3), ou encore des séjours de vacances ou de répit (partie 2.5). Mais ces financements dépendent du régime ou de la protection sociale du bénéficiaire, des décisions des caisses locales faites au titre de leur action sociale, des priorités des fondations, etc.

[322] Cette diversité d'acteurs et de circuits de financement, y compris au sein de la branche Autonomie, n'aide pas à dégager l'effort fait en direction des aidants, ni à le rendre cohérent tant il est imbriqué avec l'ensemble des autres politiques de l'autonomie au sens large, mais aussi cloisonné entre le champ des personnes âgées et celui des personnes handicapées, entre ESMS et domicile ou milieu ordinaire, entre compétences des ARS et des départements.

¹⁵⁰ Circulaire n°SGMCAS/Pôle Santé-ARS/2022/44 du 16 février 2022 relative aux modalités de mise en œuvre du Fonds d'intervention régional (FIR) en 2022.

[323] **L'effort reste cependant modeste, ne serait-ce qu'au regard des sommes dépensées par la CNSA gestionnaire de la branche autonomie qui sont d'un tout autre ordre de grandeur : 35,4 milliards d'euros prévus au budget 2022, dont 27,7 milliards pour le financement des ESMS et 5,5 milliards au titre des prestations individuelles¹⁵¹.**

2.6.3 Le plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit a permis de d'augmenter et de sanctuariser une dotation spécifique mais il est en retard par rapport aux ambitions initiales et ne prendra pleinement effet qu'à partir de 2023

[324] Le plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit, axe phare de la stratégie « Agir pour les aidants » devait correspondre à un financement supplémentaire de 105 M€ réparti sur la période 2020-2022¹⁵². Cette somme cumule en fait la somme des autorisations d'engagement de crédits à déléguer sur la période aux ARS pour parvenir au final à 52,5 M€ de « mesures nouvelles »¹⁵³, à l'horizon du plan, et une montée en charge forcément progressive des dépenses.

[325] Les sommes annoncées ont bien été notifiées dès 2020 aux ARS, qui sont en charge de la mise en œuvre du plan, et même au-delà, puisqu'il y a eu en 2022 un abondement de 10 M€, baptisé « complément répit ». Mais la consommation des crédits n'a suivi qu'avec retard, conduisant à un étalement des engagements et, au final, des installations programmées jusqu'à l'horizon 2026.

[326] **De fait, la consommation des crédits de ce plan est en retrait par rapport aux ambitions initiales puisque 22 % de l'enveloppe notifiée (soit seulement 13,5 M€ sur les 52,5 M€ de mesures nouvelles pour 2018-2022) ont été consommés mi 2022.**

[327] Le tableau ci-après illustre cette montée en charge et donne les taux de consommation des crédits du plan fin 2021, ceux à fin juin 2022 et ceux estimés à fin 2022.

¹⁵¹ Rapport annuel 2021 de la CNSA.

¹⁵² Dossier de presse de la stratégie, p14.

¹⁵³ A la différence des crédits non reconductibles, les mesures nouvelles constituent un financement pérenne intégré à l'objectif global de dépenses pour les ESMS.

Tableau 1 : Bilan du plan national de développement et de renforcement de l'offre de répit au 30 juin 2022 (stratégie Agir pour les aidants / stratégie autisme TND) en k€

Crédits PA	2020	2021	Cumul à fin déc. 2021	1 ^{er} semestre 2022	Cumul à fin juin 2022	Prévision 2 ^{ème} semestre 2022	Cumul estimé à fin déc. 2022
Notifiés	40 000		40 000	9 000	49 000		49 000
Consommés (installés)	3 027	4 993	8 020 (20,2 %)	2 120	10 130 (20,7 %)	11 989	22 119 (45,1 %)
Crédits PH							
Notifiés	10 000		10 000	1 000	11 000		11 000
Notifiés autisme	2 550		2 550		2 550		2 550
Consommés (installés)	682	774	1 456 (11,6 %)	1 962	3 418 (25,2 %)	4 861	8 279 (61,1 %)
Crédits PA PH							
Notifiés (AE)	52 550		52 250		52 250		52 250
Consommés (installés)	3 709	5 767	9 476 (18,1 %)	4 072	13 548 (21,7 %)	16 851	30 399 (58,7 %)

Source : CNSA, données retravaillées par la mission

[328] On trouvera une version plus détaillée de cette trajectoire et la ventilation des sommes dépensées dans l'annexe 2 sur la stratégie Agir pour les aidants.

[329] La montée en charge s'est faite plus lentement que prévue, du fait non seulement de la mécanique inhérente à ce type de crédits (délais de lancement des appels à projets ou à candidatures, sélection des offres, autorisations juridiques, installations) mais aussi au contexte épidémique qui a freiné les deux premières années du plan et réduit les capacités des structures à porter de nouveaux projets.

[330] Les perspectives pour les années à venir sont plus optimistes. En se basant sur les déclarations des ARS, quant à leurs prévisions, **compte-tenu de la programmation en cours, près de 80 % des crédits devraient avoir été consommés d'ici fin 2026**, relativement plus dans le champ PH (93 %) que dans le champ PA (75 %).

[331] Si le retard de deux ans est compréhensible, le résultat à fin 2026 reste cependant perfectible. **La montée en charge du plan est surtout tiré par le financement des PFR (84 % des crédits du champ PA et 71 % des crédits du champ PH)**, d'abord en complément du maillage dans le champ PA puis par la création des PFR PH ; mais très peu par la création de places d'accueil temporaire, et encore moins sur le financement de l'offre de séjours de vacances-répit.

[332] Plusieurs explications sont possibles :

- Les porteurs de projets ont privilégié la transformation à la création de places ou ont attendu des opportunités en termes de bâti ;
- La mise en place d'appels à projets a nécessité un délai important aux ARS ;
- Les ARS sont restées attentistes du fait de l'insécurité réglementaire sur l'accueil temporaire (projet de décret en cours d'examen) et sur les maisons de répit (mission annoncée) ;
- Elles n'avaient pas les bons leviers ou les bons partenaires pour s'engager dans des projets de séjours de vacances.

[333] **Les travaux menés par la CNSA avec les ARS dans le cadre des prochains dialogues de gestion devraient permettre de préciser cette trajectoire et de vérifier la consommation des crédits pour l'année 2022.** Il manque cependant un système des remontées des informations en temps réel pour mieux fiabiliser ce suivi. Actuellement, le recueil reste déclaratif.

3 Le développement du répit à domicile, des séjours de vacances-répit et l'adaptation de l'accueil temporaire nécessitent des évolutions juridiques et budgétaires mais aussi une meilleure articulation entre l'Etat et les départements

[334] Suite aux constats dressés dans la deuxième partie de ce rapport, la mission présente ci-après un certain nombre de recommandations, d'abord pour clarifier les termes du débat, ensuite pour faciliter le repérage, l'accompagnement et l'orientation des aidants, enfin pour développer ou renforcer l'offre de répit, solution par solution, selon la catégorisation qu'elle a elle-même retenue. Elle expose, en conclusion, quelques pistes de simplification dans les circuits de financement de ces solutions et plusieurs scénarios pour en améliorer le financement.

3.1 Clarifier les termes

3.1.1 Aligner les notions d'aidant entre les champs « personnes âgées », « handicap » et malades chroniques

[335] La mission ne retient pas la formulation d'aidants naturels, qui laisse entendre que certains aidants ne disposeraient pas d'un libre choix et émet des réserves quant à l'emploi du terme « aidant familial », les liens familiaux ne suffisant pas à déterminer l'implication à aider, les réalités pouvant être plus diverses. Elle préfère l'appellation de « proche aidant ».

[336] Cette appellation a été définie dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015 pour les personnes âgées (article L113-1-3 du CASF). La mission préconise de l'étendre au champ du handicap et des personnes malades :

« Est considéré comme proche aidant la personne qui vient en aide (à une personne âgée, à une personne en situation de handicap ou à un malade chronique), de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

Recommandation n°1 Retenir l'appellation de « proche aidant » telle que définie pour les personnes âgées et l'étendre au champ du handicap.

3.1.2 Nommer le proche aidant dans les dispositions du code de la santé

[337] Dans le code de santé publique l'aidant n'est que ponctuellement cité, par exemple lorsqu'est évoqué le congé de proche aidant des praticiens (article R6152-824).

[338] En revanche, l'entourage du patient y est régulièrement cité. Mais cette formulation recouvre :

- soit l'environnement de la personne, comme par exemple à l'article D6124-177-6 sur les « soins de suite et de réadaptation » qui précise « *Le titulaire de l'autorisation met à disposition les espaces nécessaires à la présence auprès du patient de membres de son **entourage**, lors des visites* »,
- soit plus spécifiquement le proche aidant, par exemple quand sont évoquées les « *actions de prévention et l'éducation thérapeutique du patient et de son **entourage*** » (article R6123-119).

[339] L'identification du proche aidant dans son rôle spécifique apporterait plus de précision et de cohérence avec les dispositions du CASF, même si elle n'a pas vocation à se substituer à la notion d'entourage, qui est distincte. Les proches aidants auraient vocation à être mentionnés dans les textes relatifs aux autorisations (en particulier pour les soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile) et à l'éducation thérapeutique. L'hébergement des proches de personnes hospitalisées mérite également d'être soutenu plus spécifiquement pour les proches aidants.

Recommandation n°2 Introduire le terme de « proche aidant » dans le code de la santé publique pour consacrer son rôle particulier au sein de l'entourage du patient.

3.1.3 Donner des appellations distinctes aux différentes formes de suppléance à domicile

[340] Les appellations de la suppléance à domicile sont diverses et la terminologie n'est pas fixée, et parfois source de confusion : « temps libéré », « suppléance », « relayage », « baluchonnage » ...¹⁵⁴. Le nom des services renvoie souvent à la notion de parenthèse (« Interm'aide ») ou de temps pour souffler (« bulle d'air », « bol d'air »).

[341] Le cadre national d'orientation précise « Le répit à domicile qui englobe le relayage, la suppléance, etc. est une offre permettant à l'aidant familial ou proche aidant de prendre du répit à l'extérieur du domicile tout en permettant à la personne aidée de rester dans un environnement familial. Il peut se faire :

- Soit sur une durée courte (quelques heures, une demi-journée à une journée),
- Soit sur une durée consécutive d'au moins 24 heures.

[342] La durée de la suppléance peut être de quelques heures à six jours consécutifs »

[343] Par ailleurs le terme de baluchonnage correspond à une marque déposée (MD) dont l'utilisation suppose l'adhésion à une convention d'affiliation. L'usage de cette terminologie en est précisé dans la convention et est conditionnée au respect d'un cahier des charges (formation des intervenants, respect des normes de qualité et de l'esprit du baluchonnage).

[344] C'est la raison pour laquelle **la mission préconise de distinguer au sein de la suppléance à domicile les notions de temps libéré (moins de 4h) et de relayage (plus de 4h) et de réserver le terme de baluchonnage aux initiatives portées par « Baluchon France ».**

3.1.4 Prendre en compte les séjours de vacances comme solutions de répit

[345] La mission a intégré les séjours de vacances dans son champ d'investigation sur les solutions de répit, dont le périmètre exact devrait être stabilisé à l'issue des travaux menés actuellement par la HAS. Par ailleurs, tant les fiches repères¹⁵⁵ sur les solutions de répit que le cadre national d'orientations de 2021¹⁵⁶ intègrent les séjours de vacances dans les solutions de répit.

¹⁵⁴ Le cadre national d'orientation parle de « répit à domicile qui englobe le relayage, la suppléance, etc. » (p.16).

¹⁵⁵ « Besoin de répit, 17 fiches-repère pour vous aider », direction générale de la cohésion sociale, en collaboration avec des associations et la CNSA, 2022.

¹⁵⁶ Note d'information N° DGCS/SD3A/3B/CNSA/DESMS/2021/69 du 19 mars 2021 concernant le cadre national d'orientation sur les principes généraux relatifs à l'offre de répit et à l'accueil temporaire.

[346] La mission a considéré que l'ensemble des séjours de vacances (séjours de plus de deux jours) constituaient une forme de répit pour l'aidant comme pour l'aidé, que les séjours soient proposés à l'aidant seul, à l'aidé seul, ou au couple aidant-aidé, qu'ils proposent des activités organisées ou non.

[347] Trois modalités de séjours de vacances ou de répit peuvent être distinguées :

- les **séjours pour aidés seuls**, qui offrent du répit aux aidants à travers la prise en charge de l'aidé durant un séjour de vacances ;
- des **séjours aidants-aidés (ou séjours familiaux)** : les séjours sont encadrés par des bénévoles et des professionnels. Des actions d'information sur la maladie, ainsi que des activités de soutien, individuelles ou collectives, peuvent être proposées pour la personne malade et pour l'aidant ;
- les **séjours pour aidants seuls**, qui relèvent souvent de séjours de bien-être, intégrant des activités favorisant le ressourcement mais peuvent aussi intégrer des formations, des groupes de parole.

[348] En l'attente des recommandations de la HAS, **la mission a choisi de considérer comme solution de répit : les séjours de vacances de plus de deux jours - pour aidés seuls, pour aidants-aidés ou pour aidants seuls - intégrant la prise en charge de l'aidé, favorisant le repos et le ressourcement de l'aidant et comportant éventuellement des actions d'information de formation ou de soutien.**

[349] Par ailleurs, la mission a fait le choix de distinguer, dans ses propositions, les **séjours de répit**, d'une part (traités dans le cadre de l'accueil temporaire, en partie 3.5), et les **séjours de vacances**, d'autre part (traités dans la partie 3.6), considérant que :

- les séjours de répit ont vocation à être des séjours courts (quelques jours), en proximité, pouvant être réguliers (dans une visée préventive) et non programmés (dans un objectif de traitement de l'urgence). Lors de ces séjours de répit, la prise en charge de l'aidé peut relever de l'hébergement temporaire en établissement médico-social, ou s'appuyer sur des services à domicile (relayage de longue durée), pour permettre le répit de l'aidant sur plusieurs jours ;
- les séjours de vacances sont programmés et plus ponctuels ; ils peuvent être plus longs (une semaine ou plus), et à une distance plus importante du domicile ; ils peuvent concerner l'aidé seul, l'aidant seul, associer l'aidant et l'aidé (ainsi que d'autres proches) ; ils peuvent être organisés à titre individuel ou collectif, par des acteurs relevant du champ touristique, du champ jeunesse et sports et/ou du champ médico-social.

[350] Ceci n'exclut toutefois pas qu'un même acteur puisse proposer les deux types de séjours, entre lesquels la frontière n'est pas toujours stricte.

3.2 **Systematiser le repérage des aidants et l'évaluation de leurs besoins pour, le cas échéant, pouvoir leur proposer des solutions de répit**

[351] **Pour soutenir les aidants, il faut les avoir repérés** puis recueillir leurs demandes. De nombreux professionnels peuvent y concourir. Ils devront être formés pour pouvoir évaluer leur charge et en capacité d'échanger des informations avec d'autres professionnels pour alerter des risques d'épuisement, de désocialisation ou de maltraitance.

3.2.1 Sensibiliser, mobiliser, former et outiller l'ensemble des professionnels côtoyant les aidants à repérer les aidants et, le cas échéant, à les soutenir et à les orienter

[352] Ce sont les pratiques de l'ensemble des professionnels qui côtoient les aidants qui doivent évoluer pour mieux les repérer, les orienter et, le cas échéant, les soutenir. Ce changement de culture passe nécessairement par une adaptation des dispositifs de formation initiale et continue ; à ce titre, l'accompagnement des aidants constitue une des orientations prioritaires transversales du dispositif de formation continue des professionnels de santé (DPC¹⁵⁷) pour les années 2013-2025 (orientation 12)¹⁵⁸.

[353] De même, les unions régionales des professionnels de santé (URPS) ont un rôle important à jouer pour la sensibilisation des professionnels de santé. Les travaux actuellement menés par la HAS sur le répit des aidants préciseront les évolutions nécessaires en matière de formation des aidants non professionnels, dans le prolongement des recommandations émises en 2014.

[354] Nombreux sont les professionnels qui côtoient des aidants :

Les professionnels de santé

[355] **Les médecins généralistes** pourraient identifier parmi leurs patients ceux qui sont aidés et ceux qui viennent en aide, s'inquiéter de leur environnement et repérer parmi les aidants ceux dont la charge peut avoir un retentissement sur leur état physique/psychique, pour les inviter à consulter régulièrement ou le cas échéant leur conseiller des solutions de prise en charge de l'aidé ou les orienter vers des solutions de répit pour l'aidant.

- Concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAMA), La littérature scientifique montre bien comment la dynamique aidant-aidé peut être déterminante dans un parcours de soins :
 - Il existe d'ailleurs des recommandations spécifiques de la HAS concernant la prise en compte des aidants dans les parcours de soins des malades sauf s'agissant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer¹⁵⁹.
 - Les résultats obtenus dans une étude¹⁶⁰ confirment la nécessité de cibler l'accompagnement des aidants et de considérer la dynamique aidant-aidé. Une véritable offre de services pourrait être proposée, ce qui permettrait de maintenir les personnes au domicile dans un contexte plus favorable pour le patient, de diminuer le risque de saturation de l'aidant et de favoriser l'accès aux soins avant les situations de crise (physique, psychologique).
 - Des dispositifs innovants ont été portés par les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) souvent grâce au soutien des ARS, en particulier des consultations post-annonce, structurées un mois après la consultation médicale, réalisées conjointement par l'assistante sociale, l'infirmière coordonnatrice du CMRR et le neuropsychologue permettant d'organiser la prise en charge individualisée du patient.

¹⁵⁷ Développement professionnel continu.

¹⁵⁸ Arrêté du 7 septembre 2022 définissant les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu pour les années 2023 à 2025 et fiches de cadrage mise à jour du 19 septembre 2022.

¹⁵⁹ https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels

¹⁶⁰ Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée : une étude de consensus grâce à la technique Delphi. Jean-Michel Caire, Sylvie Tétreault, Bernard Sarrazy. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2015 ; 13 (3) : 343-55

- Concernant le cancer, une consultation post-annonce permet de prendre en compte à la fois la personne malade et son proche¹⁶¹.
- Le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023 introduit le principe de **rendez-vous de prévention à plusieurs âges clefs de la vie**. S'ils sont l'occasion de faire le point sur l'état de santé des personnes et ainsi de prévenir l'apparition de facteurs de risque ou de pathologies, la question de l'aide ne figure pas dans les thèmes abordés mais pourrait être ajoutée.

Recommandation n°3 Favoriser les consultations médicales de l'aidant. Ajouter la question du rôle d'aidant dans les rendez-vous clef de prévention prévus par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2023.

[356] **Le pharmacien d'officine** a souvent été cité dans les entretiens de la mission comme un des acteurs de santé qui était souvent le mieux informé des situations d'aide.

[357] Plusieurs études scientifiques confirment cette perception et montrent que leur rôle comme acteur de premier recours pourrait s'élargir.

[358] De fait, il pourrait participer¹⁶² :

- **au repérage des aidants** des personnes présentant une altération ou une plainte cognitive. Une étude consacrée au repérage en pharmacie des symptômes anxiodépressifs et du fardeau des aidants, notamment par l'utilisation de l'échelle de Zarit a montré que 24 % des aidants présentaient un fardeau sévère et 28 % un fardeau moyen¹⁶³.
- **à l'éducation thérapeutique des aidants** ¹⁶⁴;
- **au soutien des aidants** dans la gestion du traitement du patient au domicile^{165, 166}, ce qui permettrait à l'aidant de mieux participer aux décisions thérapeutiques, garantirait l'observance, préviendrait la iatrogénie médicamenteuse¹⁶⁷.

[359] Par ailleurs, après acquisition de connaissances et de compétences psychosociales, le pharmacien pourrait être amené à informer le patient ou son aidant sur les prestations médico-

¹⁶¹ La feuille de route 2021-2025 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 a pour objectif d'améliorer l'accompagnement des aidants dans toutes ses dimensions

¹⁶² Rôle du pharmacien dans la prise en soin de la dyade patient/aidant dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : revue de la littérature et nouvelles perspectives. Novais T, Mouchoux C. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ;17(1) : 7-19

¹⁶³ . Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. Coteló NV, Rodríguez NFA, Pérez JAF, Iglesias JCA, Lago MRPharm *Pract* 2015 ; 13(2) : 521

¹⁶⁴ Dans l'étude Pharmaid, les missions du pharmacien peut être éducateur pour l'amorce de la démarche d'éducation, à la suite du bilan éducatif partagé, pour le soutien et l'accompagnement des patients et de leur famille tout au long de l'évolution de la maladie.

¹⁶⁵ Managing medications: the role of informal caregivers of older adults and people living with dementia. A review of the literature. Gillespie R, Mullan J, Harrison L. *J Clin Nurs* 2014; 23(23-24): 3296-308.

¹⁶⁶ Characterizing caregiver-mediated medication management in patients with memory loss. . Erlen JA, Lingler J, Sereika SM, Tamres LK, Happ MB, Tang F. *J Gerontol Nurs* 2013 ; 39(4) : 30-9.

¹⁶⁷ En effet, les aidants sont confrontés à des difficultés dans la gestion au quotidien du traitement du patient (adaptation de la posologie, dépistage des effets indésirables, appropriation de la complexité des schémas thérapeutiques, refus du patient, variabilité du nombre d'unités délivrées par le pharmacien d'un médicament à un autre). Ainsi, le rôle du pharmacien serait de soutenir l'aidant en lui délivrant des conseils appropriés en collaboration avec le médecin prescripteur.

sociales adaptées à leurs besoins disponibles sur le territoire, voire à les accompagner dans leurs démarches dans les zones éloignées des services qui proposent cette aide¹⁶⁸.

[360] Une sensibilisation des pharmaciens à la question du soutien aux aidants avec présentation des solutions de répit a été lancée par certaines PFR, avec souvent plus de succès qu'auprès des médecins traitant eux-mêmes.

[361] Si la nouvelle convention nationale entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie signée le 9 mars 2022 élargit leurs missions et renforce leur rôle, elle ne va cependant pas jusqu'à leur confier une action dans le soutien aux aidants. Pour autant, il peut être intéressant, dans le cadre d'une démarche volontaire, d'encourager les pharmaciens à participer au repérage des aidants et à les informer de l'offre de soutien existant sur leur territoire. Cette action de sensibilisation pourrait être confiée aux PFR, en lien avec les Unions régionales des professionnels de santé (URPS) pharmaciens.

Recommandation n°4 Confier le soin à l'assurance maladie de sensibiliser les pharmaciens au repérage des aidants afin qu'ils puissent organiser avec les PFR de leur territoire un lien vers l'offre de soutien existante.

La communauté éducative scolaire et universitaire

[362] Si dans le code de l'éducation¹⁶⁹, il est fait mention de l'attention particulière à apporter aux enfants et adolescents en situation de handicap ou présentant une maladie chronique ou le longue durée (Articles L351-1 à L352-2), la question des jeunes aidants n'apparaît pas.

[363] L'utilisation d'outils partagés par la médecine scolaire ou universitaire pourrait permettre ce repérage des élèves ou étudiants en difficulté en raison de leur rôle d'aidant.

Recommandation n°5 Associer la communauté éducative et spécifiquement les personnels de santé de l'éducation nationale au repérage des jeunes aidants pour prévenir les risques d'échec scolaire ou de déscolarisation.

Les professionnels du secteur social et médico-social intervenant à domicile

[364] **Pour les professionnels du domicile**¹⁷⁰, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM¹⁷¹ proposent des orientations et des pistes d'action aux professionnels des structures sociales et médico-sociales pour accompagner ou soutenir les aidants non professionnels des personnes âgées dépendantes, des personnes adultes handicapées et/ou des personnes adultes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile. Ces recommandations visent tout particulièrement le repérage des aidants et la prévention des risques d'épuisement (voir annexe 3), et prévoient que les projets individualisés d'aide et d'accompagnement élaborés par les services incluent un volet « aidants »..

¹⁶⁸ Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. Baudrant M., Rouprêt J., Trout H., Certain A., Tissot E., Allenet B., J Pharm Clin 2008 ; 27(4) : 201-4.

¹⁶⁹ Titre V Livre III.

¹⁷⁰ Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. ANESM, juillet 2014.

¹⁷¹La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2018 a confié à la Haute autorité de santé (HAS) l'évaluation des activités et de la qualité des ESMS, mission jusque-là dévolue à l'ANESM.

[365] Ce guide d'actions est toujours d'actualité, s'agissant du repérage des aidants. Dans une enquête sur la bientraitance à domicile conduite par l'ANESM et publiée en 2014¹⁷², il était précisé que 22 % des services à domicile déclaraient ne pas savoir si la personne accompagnée avait eu des visites, des contacts avec la famille, les amis ou des bénévoles au cours de trois derniers mois. Il serait intéressant de savoir si ce chiffre a évolué depuis.

Recommandation n°6 S'assurer que les projets de service et projets individualisés d'aide et d'accompagnement élaborés par les services d'aide et d'accompagnement à domicile, mentionnés à l'article D312-6 du CASF incluent bien un volet « aidants », conformément aux recommandations de l'ANESM.

Les autres travailleurs sociaux

- **Les travailleurs médico-sociaux des départements** sont déjà chargés du repérage des aidants dans le cadre de l'évaluation qu'ils réalisent pour l'APA, comme **les équipes pluridisciplinaires des MDPH** pour l'accès aux droits des personnes en situation de handicap.
- **Les assistants sociaux des établissements de santé** informent et orientent les patients et leurs proches. Leur sollicitation n'est pas systématique cependant, car s'effectuant à la demande du patient ou d'un tiers. Elle gagnerait à être plus systématiquement inscrite dans le parcours de soins des malades chroniques (enfant et adulte).

Recommandation n°7 Favoriser le repérage des aidants de malades chroniques (enfants et adultes) par les assistants sociaux des établissements sanitaires.

Les dispositifs d'information de proximité

- Enfin **les Maisons France Services** pourraient participer à ce repérage.

[366] Ces structures¹⁷³ principalement portées par des collectivités territoriales bénéficient de partenariats conclus au niveau national avec la CNAF, la CNAM, la CNAV, la MSA, Pôle Emploi, la Poste, la Direction générale des finances publiques (DGFIP), le ministère de la Justice et l'Agence nationale des titres sécurisés (ANTS) qui permettent une plus-value dans une logique de « guichet universel » de service public¹⁷⁴.

[367] La CNSA pourrait rejoindre le pilotage national de ce réseau ce qui permettrait aux structures labélisées France Services, de constituer des points avancés des plateformes d'accompagnement et de répit permettant à la fois de repérer les aidants et de les orienter vers des structures en capacité de les accompagner dans leurs démarches ou pour du répit. Cela supposerait néanmoins une formation spécifique des agents de ces structures dans la mesure où la CNSA n'a pas les moyens de mettre des agents à la disposition de ces structures, faute de réseau territorial comme les autres branches de la Sécurité sociale.

Recommandation n°8 Associer la CNSA au pilotage national du réseau des Maisons France Service.

¹⁷² Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile. Volet 1. Saint-Denis : ANESM, 2014.

¹⁷³ France services est un programme piloté par le ministère de la Cohésion des territoires et des Relations avec les collectivités territoriales via l'Agence nationale de la cohésion des territoires (ANCT). Il y avait en avril 2022 2 197 Maisons France Services réparties sur l'ensemble du territoire.

¹⁷⁴ Rapport d'information de Bernard Delcros, source: commission des finances du Sénat.

3.2.2 Favoriser le partage d'informations sur les aidants

[368] Les différents acteurs de repérage de l'aidant (à commencer par l'aidé lui-même) ont des outils à leur disposition qui relèvent soit de la communication grand public qu'utilisent les associations, soit de grilles et formulaires plus élaborés (voir annexe 3).

[369] Ces outils doivent être adaptés¹⁷⁵ (et renommés) pour pouvoir être utilisés dans toutes les situations et convenir aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap et aux personnes atteintes de maladies chroniques¹⁷⁶.

Recommandation n°9 Généraliser l'utilisation par les professionnels des outils de repérage et d'évaluation de la charge des proches aidants en les adaptant, si nécessaire, pour être communs aux trois champs du vieillissement, du handicap et des maladies chroniques.

[370] L'intégration dans les missions des équipes pluridisciplinaires des MDPH du repérage des aidants, à l'instar des missions confiées aux équipes médico-sociales du département pour l'évaluation du plan d'aide APA améliorerait la qualité de ce repérage.

[371] Au-delà, le cahier des charges d'une solution partagée plus élaborée consisterait :

- à maintenir le lien entre les quatre aspects du soutien aux aidants¹⁷⁷ ;
- à permettre que sa situation d'aidant soit repérée par quelqu'un d'autre que lui-même ou l'aidé (comme il peut le faire dans « Mon espace santé »), que ce soit par un professionnel ou pas ;
- à suivre l'évolution de sa situation d'aidant en évitant une rupture brutale à la fin de son rôle d'aidant (par décès de l'aidé ou toute autre raison).

[372] La mission estime qu'il faudrait favoriser le partage, entre ces professionnels, des informations sur les aidants mais dans le respect de la confidentialité de ces informations conformément aux règles rappelées dans la recommandation de l'ANESM au sous-chapitre « clarifier auprès des personnes aidantes non professionnelles les modalités de partage des informations ».

3.3 Conforter les PFR dans leur rôle pivot d'accès à l'offre de répit en lien avec les départements

[373] Comme on l'a vu dans la partie 2.1.2., les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants peuvent jouer un rôle central si elles sont bien positionnées, clairement identifiées, ont vu leurs financements renforcés et ont développé une gamme de services adaptée aux aidants, soit en prenant ces services directement en charge, soit en les déléguant à d'autres acteurs dans le cadre d'une relation partenariale.

[374] Cette interaction avec les acteurs du territoire est d'autant plus nécessaire que les aidants, d'une part, ne se reconnaissent pas spontanément comme aidant ni n'évaluent bien leur état d'épuisement et, d'autre part, ne font pas forcément la différence entre les dispositifs propres au

¹⁷⁵ Le département du Tarn par exemple a mis en place une fiche de repérage des aidants co-construite avec la CAF, la MSA et la CARSAT. Le repérage a permis de constituer une base de données comprenant 5000 aidants. Cette fiche de repérage est utilisée dans le cadre de l'évaluation APA, et par les plateformes de répit - elle est à la main de l'ensemble des partenaires. Elle sert aussi à communiquer auprès des aidants.

¹⁷⁶ Le formulaire F pourrait ainsi être nommé « formulaire repérage » et la grille Zarit « grille d'évaluation »

¹⁷⁷ Reconnaître la personne comme aidant, évaluer sa charge d'aidance et son besoin de répit, orienter vers une solution de répit, repérer les signes d'épuisement et reconnaître des signes d'alerte.

handicap ou à la maladie, ceux réservés au plus de 60 ans et les autres et que leurs demandes peuvent concerner autant la personne aidée qu'eux-mêmes.

[375] Enfin, il serait dommage de cantonner les plateformes à la recherche de solutions d'urgence, comme l'accueil temporaire ou le relais de l'aidant alors qu'elles peuvent jouer un rôle moteur en matière de prévention. De même, il serait inconséquent de les pousser à développer des services que d'autres acteurs offrent déjà. D'où un équilibre à trouver en fonction des ressources du territoire et un engagement à faire ou à « aller vers » quand ces ressources territoriales font défaut ou restent trop confidentielles.

3.3.1 Conforter les PFR afin qu'elles soient mieux identifiées et articulées avec les autres acteurs

[376] Bien qu'employée depuis les premiers plans Alzheimer, soit il y a plus de 10 ans, le concept de plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) n'est pas caractérisé dans le CASF¹⁷⁸.

[377] Cette absence de cadre juridique a permis une mise en œuvre très souple et a ouvert le champ à l'expérimentation de nouveaux services ou prestations, sans pour autant que les PFR ne relèvent d'un dispositif expérimental, au sens du CASF.

[378] Il importe désormais que les PFR soient mieux identifiées et insérées dans leur écosystème.

3.3.1.1 Des appellations à unifier et une exigence de qualité à renforcer

[379] Elles restent pour autant très peu connues, ne serait-ce que parce que le développement des plateformes et leur déploiement sur le territoire se sont traduits par des appellations variées nuisant à leur identification par le public qu'il faudrait - a minima - unifier.

Recommandation n°10 Choisir une appellation nationale fédératrice et plus parlante de type « *Maison des aidants* » pour permettre aux aidants de mieux identifier les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et permettre l'organisation de campagnes de sensibilisation nationales.

[380] A défaut, il serait intéressant d'étudier la possibilité de mettre en place un label national pour donner une même identité visuelle aux PFR et, le cas échéant, associer à leur réseau les structures qui s'en rapprochent. Ce label pourrait aussi être la garantie d'y trouver un socle commun de services respectant des exigences minimales de qualité, soit qu'il y ait une charte du réseau, ou une certification de type Cap'Handeo mais étendue à la prise en charge des personnes âgées. La fédération nationale des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants pourrait être chargée de sa promotion avec le soutien de la CNSA.

[381] A terme, dès lors que la PFR serait reconnue comme ESMS en propre (voir recommandation 16), les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des plateformes pourraient être rendues obligatoires dans le CASF, à l'instar des conditions posées pour les centres de ressources autisme, constituant ainsi un cadre plus contraignant que le label.

¹⁷⁸ Même si elles pourraient s'apparenter aux centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions (...) d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers (...) visés au 11° de l'article L 312-1 du CASF.

3.3.1.2 Un périmètre à adapter en fonction des ressources de chaque territoire tout en mettant en commun certains services

[382] Si, depuis 2021, les plateformes ont étendu leur soutien à l'ensemble des proches aidants, la question s'est posée de savoir s'il était préférable d'étendre les missions des plateformes déjà développées autour du soutien et de l'accompagnement des aidants de personnes âgées ou de créer des plateformes dédiées aux nouveaux publics visés.

[383] Comme la mission l'a montré partie 2.1.2, cette question n'a pas reçu de réponses univoques :

- D'un côté :
 - La mixité des publics n'est pas forcément facile à gérer surtout si l'aidant accompagne l'aidé,
 - La proximité d'un EHPAD, si la structure y est adossée, risque de détourner les publics plus jeunes,
 - Les compétences à réunir pour, par exemple, assurer du « temps libéré » sont différentes : assistants de soins en gérontologie pour suppléer un aidant de personne âgée, éducateur pour un enfant handicapé. Il en va de même des connaissances à acquérir sur chacun des deux champs tant sur les pathologies/handicaps que sur les réseaux d'acteurs.
- De l'autre :
 - Il peut être intéressant de mutualiser certaines fonctions, comme l'accueil téléphonique, un service Web ou le soutien psychologique,
 - Le fait d'avoir une structure unique pour l'ensemble des publics renforce sa visibilité, dans une logique de guichet unique,
 - Certains services développés par les plateformes à l'attention des aidants (entretiens, ateliers bien-être, sorties culturelles...) peuvent être communs aux différents publics,
 - S'agissant des générations pivot, il arrive qu'un aidant de personne âgée soit aussi l'aidant d'un enfant présentant une forme de handicap comme l'illustre le témoignage de l'aidant (présenté en annexe 4).

Recommandation n°11 Encourager la mise en place, a minima, d'un accueil téléphonique et d'une plateforme web unique pour tous les aidants d'un même secteur géographique, renvoyant, si elles sont séparées, soit à la PFR « personnes âgées », soit à la PFR « personnes en situation de handicap ».

[384] Ce premier contact pourra permettre également d'orienter l'aidant de personnes malades sur l'une ou l'autre des plateformes en fonction de la pathologie ou des ressources à mobiliser en priorité.

[385] Lorsque le maillage en PFR sera complet, il sera possible d'imaginer un numéro unique d'appel de type « info aidant », comme il en existe dans d'autres pays¹⁷⁹, renvoyant au numéro local en fonction de l'origine géographique de l'appel. Cette fonction transversale devra pouvoir être soutenue au niveau national par la CNSA, au même titre que le soutien qu'elle apporte désormais au répertoire national « Ma Boussole Aidants » qui, à l'origine, est une action initiée par l'AGIRC-ARRCO.

¹⁷⁹ Voir en annexe 10'exemple du Royaume-Uni.

3.3.1.3 Des partenariats opérationnels à construire

[386] L'aidant vient rarement, en première intention, pour lui-même, mais aussi et surtout pour trouver des solutions pour la personne aidée qui, indirectement, vont permettre de le soulager. Il importe, en conséquence, de **ne pas multiplier les guichets** ou, a minima, de s'assurer qu'ils sont coordonnés et peuvent échanger des informations entre eux. **La séparation aidant/aidé est largement factice**, raison pour laquelle la littérature scientifique parle de la dyade aidant-aidé :

- Dans le champ des personnes âgées (PA) :
 - La PFR devrait travailler en étroite relation avec le centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC), quand il en existe un et qu'il n'a pas été intégré dans un dispositif d'appui à la coordination (DAC), ou avec les équipes médico-sociales du département ou de l'organisme qu'il aura mandaté pour prendre en charge l'évaluation des demandes d'APA :
 - Car les missions des CLIC recoupent en partie celles des PFR puisqu'ils assurent des missions d'accueil, d'écoute, d'information mais aussi de soutien aux familles. L'annuaire en ligne de la CNSA regroupe d'ailleurs déjà les points d'informations locaux (le plus souvent des CLIC) avec les plateformes d'accompagnement et de répit ;
 - Car les équipes médico-sociales du département prennent, en charge non seulement l'évaluation du degré de dépendance et des besoins de l'aidé mais aussi, depuis la loi ASV, des besoins de répit de l'aidant ;
 - Car l'appui aux démarches administratives est une demande récurrente des aidants accueillies en PFR.
- Dans le champ des personnes en situation de handicap (PSH) :
 - La PFR devra être en contact étroit avec la MDPH et pouvoir aider au remplissage des dossiers de demandes de prestations de compensation ou d'allocation comme à l'accès aux droits.
 - Elle doit également travailler de concert avec les « Communauté 360 » dont elle partage une partie des missions :
 - Car, si les communautés 360 ont été créées afin de répondre de manière coordonnée et systémique à toutes les personnes en situation de handicap, elles doivent aussi répondre à leurs aidants pour prévenir les risques de rupture de parcours. Elles ont dès lors vocation à fédérer les acteurs du médico-social et de droit commun afin de proposer un étayage global et inclusif en proximité du lieu de vie de la personne.
 - Cette proximité d'approche a conduit certaines PFR PH à utiliser le numéro d'appel initialement identifié comme celui des « Communautés 360 » le 0800 360 360 dédié aux personnes sans solution.

- Dans l'ensemble des champs PA, PH et personnes malades :
 - Pour les parcours de santé qu'elle estime complexes quels que soient l'âge, l'autonomie, ou la pathologie de la personne, la PFR (PA ou PH) doit pouvoir solliciter le dispositif d'appui à la coordination (DAC), créé par la loi du 24 juillet 2019¹⁸⁰, et pour certaines pathologies, comme le cancer, pouvoir mobiliser les dispositifs spécifiques régionaux (DSR)¹⁸¹, et réciproquement.

[387] **Ces partenariats doivent se construire dans une logique de subsidiarité et de complémentarité d'acteurs et, le cas échéant de graduation des réponses**¹⁸². Suivant les ressources territoriales et les configurations d'acteurs, la PFR interviendra : en première ou en seconde ligne, en relais pour une prise en charge globale de l'aidant ou simplement en appui ponctuel, avec le cas échéant la mise à disposition des compétences manquantes (des permanences d'assistantes sociales pour aider aux démarches administratives, par exemple).

[388] Enfin, pour davantage ouvrir les PFR aux aidants des personnes handicapées et aux aidants de personnes malades, il faut encourager les PFR concernées à développer leurs partenariats dans ces deux champs :

- Avec les associations de malades et de personnes en situation de handicap ;
- Avec les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes handicapés ; avec les établissements sanitaires, notamment les unités de soins de suite et de réadaptation (SSR) et les unités de soins de longue durée (USLD) ;
- Avec les centres de ressources comme les centres de ressources autisme (CRA) ;
- Avec la MDPH – pour faciliter l'accès aux droits, avec la CAF et les complémentaires santé, pour la solvabilisation de solutions de répit (voir partie 3.7.).

Recommandation n°12 Dans une logique de subsidiarité et de complémentarité : encourager le partenariat opérationnel des PFR : dans le champ PA avec les CLIC et travailleurs médico-sociaux du département pour l'appui aux demandes APA et le repérage des aidants ; dans le champ PSH, avec la MDPH pour l'accès aux droits et, avec les « Communautés 360 » pour la recherche de solutions en urgence, et, pour les parcours de santé complexes, avec les DAC.

¹⁸⁰ Les DAC ont été créés par la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. Ils visent une meilleure structuration des parcours de santé en fusionnent les dispositifs de coordination antérieurs : les réseaux de santé, les méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (Maia), les plateformes territoriales d'appui (PTA) et les coordinations territoriales d'appui (CTA), des expérimentations Personnes âgées en risque de perte d'autonomie (Paerpa). Les CLIC peuvent s'y joindre sur décision du conseil départemental. D'après le rapport de 2022 « Vers un service public territorial de l'autonomie » reprenant une enquête de la DGOS : à la fin de l'année 2021, 119 DAC étaient constitués ou en construction (majoritairement sous statut associatif), mais sans encore de maillage territorial complet et avec une diversité des situations régionales et des organisations (les DAC, qui au total intègrent 21 CLIC, ont un périmètre pour moitié départemental et pour moitié infra-départemental).

¹⁸¹ Créés par l'article L. 6327-6 du CSP, les dispositifs spécifiques régionaux (DSR) ont vocation à apporter aux professionnels de santé, établissements de santé et ARS une expertise particulière et leur apporter un appui spécialisé en matières d'activités de soins soumises à autorisation.

¹⁸² Termes repris de l'exemple du DAC du Morbihan décrit dans le rapport cité ci-dessus.

3.3.1.4 La recherche de cofinancements, notamment avec le conseil départemental

[389] Pour asseoir ces partenariats et démultiplier les moyens des PFR, notamment en termes de relayage, il faut encourager leur conventionnement avec les départements.

[390] Aujourd'hui, les PFR sont assurées de recevoir une dotation socle des ARS au titre des crédits de l'objectif de dépenses de la CNSA. Cette dotation socle a pu être abondée par les agences lorsqu'elles en ont fait leur priorité et qu'elles disposaient de crédits disponibles :

- soit via la réaffectation de crédits de la Stratégie, comme on peut le voir dans l'exemple de la Maison des aidants de Lille (voir annexe 4) pour le renforcement en temps de psychologue post Covid ou le développement en interne de prestations de suppléance de l'aidant à domicile ;
- soit via la réallocation de crédits non reconductibles (CNR) pour répondre à des besoins ponctuels, comme par exemple le financement d'actions de formation en direction des aidants de secteurs ruraux défavorisés que la fédération ADMR de l'Aube est chargée d'assurer au titre de la plateforme d'accompagnement et de répit itinérante qu'elle porte¹⁸³ ;
- soit, enfin, via la mobilisation de crédits du FIR.

[391] Certaines PFR peuvent avoir aussi recherché et obtenu des financements de leur département : c'est le cas du Département du Nord.

[392] Par ailleurs, les PFR ont pu solliciter et, le cas échéant, obtenir le financement de certains de leurs projets de soutien aux proches aidants par un financement de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) dont c'est désormais l'un des axes¹⁸⁴, laquelle bénéficie de concours dédiés de la CNSA aux départements :

- C'est ainsi qu'en 2021, le département du Nord a financé sur les crédits de la CFPPA la mise en place de séances de bien-être dans les 8 PFR PA du département pour 20 000 € chacune ;
- De la même manière, la PFR portée par l'ADMR de l'Aube a obtenu de la CFPPA de ce département le financement d'ateliers promouvant le concept de « bien vieillir » (Ateliers du Vill'âge), des ateliers informatiques et de sophrologie pour les aidants. Le département s'est engagé à verser en 2021 un concours financier de 32 000 € au titre de la CFPPA.

¹⁸³ Subvention de 17 100 € accordée pour 2018-2019 par l'ARS Grand Est à la fédération ADMR Aube sur crédits non pérennes.

¹⁸⁴ La conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) a été créée par l'article 3 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, dite loi ASV, devenu l'article L. 233-1 du CASF. En 2019, 102 conférences avaient été mises en place. Elles sont présidées par le président du conseil départemental, le directeur général de l'ARS, assurant la vice-présidence. Y participent les caisses d'assurance vieillesse et maladie, les institutions de retraite complémentaire et mutuelles. Elles ont pour objectif la centralisation et la coordination des financements consacrés aux actions individuelles et collectives de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées sur la base d'un diagnostic puis d'un programme coordonné. Leur périmètre d'intervention a été élargi par la loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 dite loi ELAN au financement de l'habitat inclusif et de fait pour cette action aux personnes en situation de handicap. La loi prévoit six axes pour le programme coordonné de financement dont un 5^{ème} axe visant le « soutien aux proches aidants ». Depuis la loi n°2019-485 du 22 mai 2019, visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, la CNSA finance les actions relevant de l'axe 5 par un concours aux départements pris sur son budget d'intervention au titre des « autres actions de prévention » (155 M€ prévus en 2022 pour ce concours dont 15 M€ de moyens supplémentaires destinés à l'accompagnement des proches aidants depuis 2020, auxquels il faut ajouter les apports des membres de la conférence, sachant que les crédits versées par la CNSA en 2021 représentaient 59,4 % de l'ensemble des financements).

[393] Les retours que la mission a pu avoir de ces conférences montrent que l'ouverture à plusieurs acteurs institutionnels est intéressant mais que la centralisation et la coordination de tous les financements consacrés aux actions individuelles et collectives de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées restent encore très théoriques.

[394] Le guide technique des CFPPA, publié par la CNSA en avril 2016, précisait que les PFR devaient être prises en compte par les conférences pour constituer un point d'appui pour la mise en œuvre de leur stratégie sur le volet de soutien aux actions d'accompagnement des proches aidants de personne âgées en perte d'autonomie, dans l'objectif d'une bonne articulation et complémentarité de l'ensemble des offres d'accompagnement existantes sur le territoire. Cette recommandation mérite d'être rappelée et renforcée.

[395] C'est ainsi que pour faciliter le partage d'informations et mieux positionner les PFR comme acteur pivot du soutien aux aidants, les PFR du département devraient être conviées au moins une fois par an à présenter leurs actions et bilan aux membres de la CFPPA.

Recommandation n°13 Inviter les PFR à exposer leurs actions devant la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) au moins une fois par an.

[396] Plus globalement, les exemples des départements du Nord et de l'Aube montrent la diversité des sources de financement et l'avantage de cofinancements entre l'ARS, d'un côté, et le département de l'autre pour renforcer et démultiplier des actions portées par les PFR.

[397] L'article L113-2 II du CASF prévoit pourtant que « *le département peut signer des conventions avec l'agence régionale de santé (..) pour assurer la coordination de l'action gérontologique. Ces conventions « peuvent également porter sur la prévention et l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées, ainsi que sur le soutien et la valorisation de leurs proches aidants.* » Il faudrait transposer cette disposition au champ du handicap par modification de l'article L114-2.

[398] La convergence des financements ou, au contraire, l'absence de cofinancements des départements alors qu'ils sont chefs de file des politiques de l'autonomie pose la question du cadre de coopération entre ARS, d'un côté, et département, alors que l'un comme l'autre bénéficient de financements de la branche autonomie :

- Aujourd'hui, la CNSA, au-delà de la notification de ses concours aux départements au titre de l'APA, la PCH, la MDPH, du forfait autonomie et des autres actions de prévention, négocie avec les départements et les MDPH une convention pluriannuelle relative à la mise en œuvre des politiques de solidarité pour l'autonomie assortie, depuis 2021, de feuilles de route stratégiques et opérationnelles territorialisées, dont un sous-axe porte sur le « soutien aux proches »¹⁸⁵. Cette politique de contractualisation s'est traduite par la signature de conventions pluriannuelles avec environ 40 départements. Cette démarche de dialogue stratégique n'associe pas les ARS.

¹⁸⁵ Afin de s'adapter au contexte sanitaire, cette politique de contractualisation a été scindée en deux temps : 1°/ une convention-socle a été conclue à la fin de 2020, pour décliner les conclusions de l'accord de méthode, conclu entre l'État et l'Assemblée des Départements de France (ADF) dans le cadre de la 5ème conférence nationale du handicap (CNH) du 11 février 2020, relatif au pilotage des MDPH, et pour convenir de la poursuite des négociations en 2021 ; 2°/ une feuille de route stratégique et opérationnelle territorialisée négociée en 2021, pour préciser les ambitions de chaque département relatives à l'ensemble des politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées et le soutien de la CNSA à ces actions ; elle s'organise autour de quatre thématiques structurantes : ○ améliorer la qualité de l'accueil des personnes âgées et en situation de handicap dans les MDPH/MDA, garantissant notamment leur participation ; ○ accompagner le parcours de la personne, notamment dans les situations complexes, et adapter l'offre à ces besoins ; ○ prévenir la perte d'autonomie, renforcer le soutien aux proches aidants et faciliter l'accès aux aides techniques ; ○ renforcer le pilotage et harmoniser les systèmes d'information (source : annexe 7 du PLFSS 2023, p.28).

- Parallèlement, la CNSA verse aux ARS la part qui leur revient au titre de l'objectif global de dépenses (OGD) consacré au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux et donc, indirectement, les PFR qui y sont adossées. Ces ressources proviennent du cumul des ressources de l'assurance maladie votées dans le cadre de la loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) au titre de l'ONDAM médico-social et de recettes propres de la CNSA.
- Enfin, alors que dans le cadre de la CFPPA, département et ARS sont présents, les ARS en général représentées par leur délégation départementale, la CNSA n'en fait pas partie, même si elle anime des groupes de travail thématiques sur le sujet.

[399] A terme, la CNSA prévoit de développer un cadre contractuel tripartite. L'idéal serait d'arriver à une convention cadre entre l'ARS et le conseil départemental qui entérine une gouvernance partagée des PFR et en définit les rôles respectifs, comme on le verra plus loin (voir en particulier les scénarios d'évolution proposés partie 3.3.4).

Recommandation n°14 Mobiliser le dialogue stratégique engagé par la CNSA avec les départements et le cadre de coopération tripartite qu'elle propose aux acteurs de la branche autonomie pour y inscrire les PFR.

3.3.1.5 Compléter le maillage territorial des plateformes d'accompagnement et de répit, en tenant mieux compte de l'offre existante

[400] Si les PFR se sont développées sur tout le territoire national, leur couverture est cependant très inégale selon les territoires. Elles ne tiennent pas toujours compte de l'offre existante, notamment quand une offre départementale, non adossée à des ESMS financés par les ARS, se construit en parallèle. Elles sont encore très insuffisantes sur le champ des aidants de personnes handicapées et parfois en doublon avec les Communautés 360.

[401] Enfin, la faiblesse de leurs moyens les conduit parfois à ne pouvoir intervenir qu'en cas d'urgences ou pour pallier les carences en termes de prise en charge de l'aidé, ce qui n'est pas leur mission première. Ce fonctionnement dégradé, consécutif à leur succès quand elles sont bien identifiées par les aidants, est antinomique d'une démarche d'accompagnement et de répit dont l'essence devrait être avant tout la prévention pour étayer l'aidant et non uniquement la résolution de situations de crise.

[402] Il importe, en conséquence, de renforcer à la fois leur pilotage, leur planification et leurs moyens, afin qu'elles puissent toutes offrir un socle minimum de services et, notamment, du « temps libéré » pour permettre à l'aidant d'assister aux activités proposées ou aller à ses consultations médicales. Il conviendra de **s'assurer que la répartition des enveloppes entre ARS tienne compte non seulement d'éléments populationnels mais aussi de l'offre déjà existante pour les aidants** - portée par les collectivités territoriales. Enfin, **un pilotage des plateformes par la CNSA ou la DGCS devrait être mis en place**, s'appuyant sur des outils de bilans homogènes leur permettant des remontées régulières.

[403] L'extension des PFR à l'ensemble des aidants de personnes malades de moins de 60 ans est nécessaire, du fait du faible soutien à ce public, et pour favoriser la logique de guichet unique dans le soutien aux aidants. La création de plateformes dédiées à ces aidants (distinctes des PFR pour les personnes âgées ou pour les personnes en situation de handicap) ne paraît pas indiquée à ce stade, compte-tenu des incertitudes sur le nombre d'aidants concernés et sur leurs attentes, et car certains services proposés par les PFR peuvent être communs à tous les aidants. L'intégration des aidants des personnes malades dans les publics des PFR existantes paraît préférable dans un premier temps.

[404] L'ouverture aux aidants de personnes malades pourrait cibler dans un premier temps certaines maladies chroniques sollicitant le plus les proches aidants. Sans que cette liste ne soit exhaustive, les investigations de la mission montrent que certaines maladies neurologiques (comme la sclérose latérale amyotrophique ou la sclérose en plaque), les suites d'AVC, certaines insuffisances respiratoires graves, les maladies psychiques et les cancers sollicitent particulièrement les aidants. Il en est de même des maladies rares de l'enfant.

[405] En théorie, la création de la branche Autonomie établit une césure plus nette entre celle-ci et la branche Maladie, ce qui pourrait conduire la CNSA à être davantage vigilante au fait que les financements qu'elle gère, dédiés aux PA et PSH, ne soient pas utilisés pour d'autres besoins. Cependant, la double compétence sanitaire et médico-sociale des ARS comme la proximité entre les publics concernés (de nombreux malades chroniques peuvent ouvrir des droits au titre du handicap, en particulier s'il s'agit d'une maladie invalidante) justifient l'utilisation des fonds de la branche Autonomie pour le soutien des aidants de personnes atteintes de maladies chroniques.

[406] La mission préconise aussi de clarifier les textes en ce sens, en rajoutant les personnes atteintes de pathologies chroniques comme catégories de public ciblées au 2° de l'article L314-3-1 (ainsi que les proches aidants) (voir recommandation 16 ci-après).

Recommandation n°15 Inscrire dans la nouvelle stratégie pour les aidants, à décliner dans les projets régionaux de santé (PRS), la poursuite du maillage du territoire en PFR PA et PSH, et leur extension aux aidants de personnes malades.

3.3.2 Revoir le cadre juridique des PFR pour garantir leur autonomie et permettre leur portage par d'autres acteurs que les seuls ESMS sous financement ARS

[407] Mais au-delà de la question des concours financiers aux PFR, se pose la question de leur statut juridique.

[408] A l'origine, seules pouvaient être retenues comme PFR, les structures gérant parallèlement un EHPAD ou un accueil de jour pour personnes âgées autonomes. S'il permettait d'associer les compétences de personnels formés aux problématiques du vieillissement et singulièrement des maladies neurodégénératives, ce choix envoyait un signal paradoxal aux aidants venus trouver, auprès des plateformes, des ressources pour prolonger le maintien à domicile de leur proche et non un sas d'entrée vers un établissement. L'instruction de 2021, en même temps qu'elle élargissait les publics aux aidants des personnes en situation de handicap, a ouvert le cahier des charges des PFR à tous les ESMS sous réserve qu'ils soient financés par l'assurance maladie, autrement dit par les ARS¹⁸⁶.

[409] En tant que structures adossées à un ESMS, les PFR sont identifiées comme relevant de l'OGD PA ou PH de la CNSA, en fonction de la catégorie d'ESMS. De ce fait, leur financement fait l'objet d'une inscription dans l'arrêté de tarification de la structure de rattachement au titre des prestations complémentaires qu'elle assure. La réglementation financière et comptable des ESMS à laquelle la PFR est adossée s'applique.

¹⁸⁶ En septembre 2022, seules 15 PFR (sur les 252 installées) sont adossées à un service, et non un établissement, financé sur des crédits de l'assurance maladie (SAMSAH, SESSAD et SPASAD) (Source : DGCS).

[410] Cette obligation d'adossement à un ESMS, si elle permet un financement par l'ARS, a eu pour effet de brouiller le message délivré aux aidants en arrimant très majoritairement les PFR aux établissements spécialisés par public, au moment où on souhaitait à la fois privilégier le maintien à domicile et la transversalité.

[411] Elle a aussi eu pour conséquence, non seulement d'écarter les ESSMS autorisés par le département comme les SAAD mais aussi d'écarter les structures qui n'entraient pas dans la catégorie des ESMS.

[412] Si on comprend le souci de lier les PFR à des ESMS en capacité de fournir des solutions de répit de type accueil temporaire, on se privait des compétences sur le domicile développées par certains SAAD et on écartait, de fait, les structures qui, bien qu'ayant développé une large gamme de prestations aux aidants et bien que répondant en grande partie au cahier des charges des PFR, avaient le statut d'association ou de GIP, comme on l'a vu dans les cas de Métropole aidante à Lyon et du GIP SAP de la Réunion (voir encadrés annexe 4).

[413] Ce choix s'est traduit par le développement d'offres parallèles et potentiellement concurrentes.

[414] Pour éviter ce triple écueil, la mission propose de :

- Constituer les PFR comme services médico-sociaux, en tant que tels, à l'instar des centres de ressources autisme (CRA), en les rattachant à la 11^{ème} catégorie du I de l'article L312-1 du CASF décrite comme « les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services » au besoin en insérant les mots « plateformes d'accompagnement et de répit » après « centre de ressources » ;
- Ouvrir aux proches aidants l'objectif de dépenses visé au 2° de l'article L314-3-1 qui concerne uniquement les établissements et services visés aux 11° et 12° du L312-1 qui accueillent des personnes handicapées ou âgées dépendantes, pour permettre un financement direct des PFR à partir du fonds de financement des ESMS géré par la CNSA ; de la même manière et pour respecter le parallélisme avec le 7° du I de l'article L312-1, ajouter au 2° du L314-3-1 les personnes atteintes de pathologies chroniques;
- Supprimer, dans une nouvelle instruction relative aux PFR, l'obligation d'un adossement à un ESMS financé par la branche autonomie mais lui substituer l'obligation qui serait faite au porteur du projet de PFR de conventionner avec des ESMS (de type SAAD ou SSIAD ou équipe mobile d'ESMS) en capacité de proposer des solutions d'accueil temporaire ou des prestations à domicile.

[415] En supprimant toute obligation d'adossement à un ESMS, on aurait perdu en même temps le cadre réglementaire s'y rapportant. En choisissant le rattachement à la catégorie des centres de ressources, on garde la possibilité de fixer réglementairement les conditions minimales de leur fonctionnement¹⁸⁷, mais on risque de perdre le lien étroit qui a été noué avec les ESMS auxquels les PFR étaient adossées et qui pouvaient leur servir de solutions en aval pour faciliter, par exemple, des accueils temporaires. Pour éviter cette cassure et conserver cette faculté, la mission recommande de

¹⁸⁷ Dans la catégorie des établissements et services visés par le 11° de l'article L. 312-1, seuls les centres de ressources autisme (CRA) ont des conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement décrites dans le CASF (articles D. 312-161-12 et suivants).

rendre obligatoire un conventionnement avec un ESMS relevant des catégories du 6° ou 7° de l'article L312-1 du CASF.

[416] Par ailleurs, elle suggère d'envisager de constituer un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS), au sens du L. 312-7, dans les cas où il serait opportun que la PFR puisse être portée par une multiplicité d'acteurs aux statuts variés, comme un GIP ou une simple association loi 1901, dès lors que la PFR serait elle-même reconnue en tant qu'ESMS¹⁸⁸.

[417] Enfin, dans les cas, où coexisteraient une PFR financée par l'ARS et une offre diversifiée de services aux aidants non portée par un ESMS mais soutenue par le département, il importe de rechercher la meilleure articulation possible, au besoin par un conventionnement entre les deux structures.

Recommandation n°16 Reconnaître les PFR comme services médico-sociaux éligibles directement à l'objectif de dépenses de la CNSA, en les mentionnant au 11° du L312-1 et ajouter les personnes atteintes de pathologies chroniques et les proches aidants comme catégories de public ciblées au 2° de l'article L314-3-1.

3.3.3 Renforcer le pilotage régional des PFR par les ARS et développer le « faire faire » en s'appuyant sur les bonnes pratiques

[418] Pour accompagner la montée en charge des PFR, leur déploiement vers de nouveaux publics et leur reconnaissance comme acteur pivot du soutien aux aidants, il convient de mettre en place un pilotage régional renforcé de ces structures, de mieux définir le socle de prestations à offrir et les modalités de leur mise en œuvre (en interne ou déléguée) et de leur fixer des objectifs à atteindre.

[419] Cet exercice doit aussi permettre de mieux calibrer le soutien financier à apporter aux PFR, en fonction de la diversité des services et activités proposés et en fonction des volumes (file active d'aidants/aidés).

[420] L'analyse faite par l'ARS Grand Est des différents modèles d'organisation, de fonctionnement et de financement des PFR de son territoire est particulièrement éclairante (voir encadré annexe 4) et confirme les constats faits par la mission lors de ses déplacements : il faut renforcer le rôle de pivot des PFR, les appuyer dans le développement de stratégies de « faire faire » et d'« aller vers », les inciter à diversifier leur offre de services en tenant compte des ressources de leurs territoires et des financements accessibles, s'assurer qu'elles proposent toutes des solutions de répit à domicile.

[421] Pour cela, il importe de définir un ou deux schémas cible tenant compte des spécificités du territoire et engager une politique de contractualisation, si possible en concertation avec le département et les autres sources potentielles de financement.

[422] L'ARS Grand Est propose 6 axes de contractualisation et un modèle de convention type assorti de fiches actions et d'indicateurs. Ces 6 axes comprennent : 1/ les activités de soutien et d'écoute, 2/ les activités favorisant le lien social, 3/ les activités d'information et de formation du proche aidant ou du binôme aidé-aidant, 4/ solution de répit, 5/ organisation interne et 5/pilotage des actions sur

¹⁸⁸ L'article L. 312-7 du CASF précise que « afin de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement, notamment dans le cadre de réseaux sociaux ou médico-sociaux coordonnés, les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 ou les personnes physiques ou morales qui peuvent être gestionnaires au sens de l'article L. 311-1 ainsi que les personnes morales ou physiques concourant à la réalisation de leurs missions peuvent : (...) 3° Créer des groupements de coopération sociale ou médico-sociale. ». Le législateur a entendu ouvrir ce type de groupement à toutes les personnes morales ou physiques concourant à la réalisation des missions des ESMS mentionnés à l'article L. 312-1.

le territoire. Cette grille est intéressante mais il manque les activités de bien-être, d'une part, et l'orientation vers/ou l'appui aux démarches administratives dont les modalités seraient à préciser¹⁸⁹, d'autre part. Enfin, la question du répit à domicile (temps libéré, relayage) ne ressort pas assez. Enfin, il pourrait y avoir des objectifs de développement des partenariats (par conventionnement) notamment avec les associations, de projection sur le territoire¹⁹⁰ et d'association des usagers eux-mêmes¹⁹¹.

[423] Cette analyse qui ne portait que sur les PFR personnes âgées, devra être complétée sur le champ du handicap dès qu'il sera possible d'avoir le recul nécessaire.

Recommandation n°17 Fixer un schéma cible de l'activité des PFR, plus prescriptif que l'actuel cahier des charges, pour garantir un socle minimal de prestations incluant des solutions de répit à domicile. Engager la signature de conventions d'objectifs et de moyens.

[424] Par ailleurs, comme les PFR constituent aujourd'hui une activité spécifique d'un ESMS autorisé au sens du CASF parfois avec une adresse distincte, il serait intéressant, dans le cas où les PFR n'auraient pas été reconnues comme « centre de ressources » au sens du 11° de l'article L312-1, de les enregistrer dans le répertoire FINESS mais sous un numéro spécifique pour qu'étant reconnues comme services à part entière, et non seulement comme activité d'un service, elles puissent être suivies en propre. Une fois le schéma cible des PFR stabilisé, il faudra structurer un outil informatique adapté aux PFR pour assurer le suivi du parcours des aidants et des aidés, dans le respect du RGPD.

3.3.4 Envisager des scénarios d'évolution des PFR permettant de mieux les articuler aux politiques départementales

[425] Comme on l'a vu, les PFR se trouvent à la frontière des politiques sanitaires, sociales et médico-sociales dès lors qu'elles s'intéressent à tous les aidants, aidants de malades ayant besoin de soins, aidants de personnes âgées ayant besoin d'une prise en charge de leur dépendance ou aidants de personnes handicapées ayant droit à un soutien et des compensations. A leur création, au moment des premiers plans Alzheimer, il a été décidé de privilégier le rattachement de leur financement à l'OGD que répartit la CNSA mais que gèrent les ARS. L'ouverture aux aidants des personnes handicapées, conjuguée aux demandes plus fortes de maintien à domicile et d'inclusion, les feraient davantage basculer vers les politiques de l'autonomie sous la responsabilité partagée de la nouvelle branche Autonomie de la Sécurité sociale et des départements. Or, pour se développer, les PFR ont besoin d'être assurées d'un financement pérenne. La question du maintien d'un financement pérenne porté exclusivement par les ARS se pose.

[426] Plusieurs scénarios d'évolution sont envisageables pour mieux articuler les PFR avec les politiques départementales, les deux derniers scénarios étant plus disruptifs que le premier :

¹⁸⁹ L'appui aux démarches administrative, côté PA, figure dans les demandes premières des aidants. Pour autant, cette mission relève de la compétence des CLIC ou des services médico-sociaux du département. Il importe en conséquence de s'assurer de la meilleure orientation possible de l'aidant et de viser une approche plus intégrée, par exemple par la mise à disposition de personnels du département ou de permanences conjointes dans le cadre d'une convention de coopération.

¹⁹⁰ Comme, le fait de se reconnaître aidant n'est pas spontané mais relève d'une démarche progressive, toutes les démarches d'aller-vers ou de sensibilisation par le truchement d'activités passerelles sont essentielles, même si elles n'entrent pas dans la catégorie des « soins » finançables par l'ARS.

¹⁹¹ Le relais par les pairs et l'appui des associations (de malades, de personnes handicapées), souvent cités, paraissent incontournables, comme devrait l'être l'association des aidants et aidés eux-mêmes à la construction de l'offre qui leur est destinée. Mais cette implication n'est pas partout effective et dépend du projet associatif des structures retenues ou de leur histoire.

- **Scenario 1 : maintien du pilotage des PFR par les ARS mais en l'inscrivant dans le cadre de coopération partagé** entre CNSA, ARS et département qui est proposé par la branche autonomie¹⁹² :
 - D'un côté :
 - Ce scénario permet une capitalisation de l'existant sans bouleverser l'organisation,
 - Il encourage au développement de cofinancements (ARS, départements).
 - De l'autre :
 - Il ne fait pas l'économie de négociations parallèles entre ARS et départements et ne garantit pas une implication des départements,
 - Il peut contraindre la PFR à la production de bilans séparés dès lors qu'il y a au moins deux donneurs d'ordre.

- **Scenario 2 : transfert du financement du fonctionnement des PFR aux départements avec compensation de cette charge par un concours complémentaire de la CNSA au même titre que pour les MDPH mais sans intégration des réseaux** :
 - D'une part :
 - Le transfert de la ligne PFR du budget de financement des ESMS (OGD PA et PH) de la CNSA vers le budget de gestion administrative de la CNSA n'est pas a priori trop complexe,
 - Ce scénario réduit le financement des PFR à une seule source mais avec la possibilité de conserver deux leviers avec les budgets de gestion administrative et d'intervention de la CNSA,
 - Il rapproche les PFR des services d'aide à domicile qui sont des services autorisés par le département.
 - De l'autre :
 - Il peut créer des iniquités territoriales dans les départements suivant leur degré de mobilisation des crédits d'intervention de la CNSA,
 - Il introduit un découplage avec le financement des ESMS avec le risque d'une perte des gains tirés de la mutualisation et de la proximité d'établissements pouvant proposer des solutions d'accueil temporaire,
 - Il éloigne des problématiques sanitaires,
 - Les ARS n'ont plus directement la main sur la structuration de l'offre de soutien aux aidants et ne peuvent plus, par exemple arbitrer, entre développement de l'accueil temporaire ou des PFR.

- **Scenario 3 : mise en place de maisons départementales de l'autonomie et des aidants (MD2A), sous la forme d'un GIP, co-porté par le département et l'Etat, ainsi que par les**

¹⁹² Le cadre de coopération partagé, présenté le 18 novembre 2022, vise un pilotage territorial simplifié de la branche autonomie. Ce pilotage prendrait la forme d'une feuille de route qui serait définie conjointement au sein d'une nouvelle instance partenariale : l'instance territoriale de l'autonomie (ITA). Cette feuille de route s'inscrirait dans le cadre d'une stratégie partagée. La CNSA a toutefois précisé que la mise en place de cette nouvelle instance relèverait d'un accord entre l'ARS et le département et devrait tenir compte du fonctionnement des instances existantes (conférence des financeurs, conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, etc.).

organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales, réunissant dans une seule entité : MDPH, PFR et services autonomie du département, pour former un guichet intégré :

- D'un côté :
 - Il permet la création d'un guichet intégré personnifiant le service public territorial de l'autonomie proposé dans le rapport Libault,
 - Il offre une plus grande lisibilité aux aidants et aidés.
- De l'autre :
 - Il suppose l'adhésion des départements qui pourront se retrancher derrière leur liberté constitutionnelle d'organisation pour ne pas souhaiter cette fusion, sauf à imaginer un accord-cadre entre l'Etat et l'ADF,
 - La mise en place de maisons uniques risque de renforcer la bureaucratisation des services, détériorer leur réactivité et les éloigner des fonctions opérationnelles.

[427] Ces trois scénarios renvoient aux rôles et aux compétences réciproques de l'Etat, des départements et de la branche Autonomie de la Sécurité sociale, sujet qui va au-delà du seul cas des PFR et des solutions de répit. Les PFR étant des structures récentes et donc fragiles, **la mission estime prématuré d'aller aujourd'hui vers les scénarios 2 et 3. En conséquence, elle privilégie le scénario 1, plus réaliste.** Elle suggère, néanmoins, d'étudier la faisabilité et l'acceptabilité des scénarios 2 et 3 qui pourraient constituer des schémas cible à plus long terme.

Recommandation n°18 Inscrire le pilotage des PFR dans le nouveau cadre de coopération partagée entre l'Etat, la CNSA et les départements (scénario 1). Puis, dans une démarche prospective, étudier la faisabilité et l'acceptabilité de scénarios plus disruptifs de partage du pilotage des PFR avec le département (scénarios 2 et 3).

3.4 Faciliter le développement du répit à domicile

[428] Si l'accueil temporaire en établissement est une solution de répit de l'aidant mise en œuvre depuis longtemps, notamment au bénéfice des aidants des personnes âgées, la suppléance de l'aidant à domicile est apparue plus récemment.

[429] Etant donné la charge de l'aide apportée par l'aidant et son concours informel à la prise en charge des personnes vulnérables, en lieu et place d'une institution, **la suppléance mérite d'être développée et soutenue pour, à la fois, permettre à l'aidant de « tenir » en lui offrant des moments de « répit » et à l'aidé de conserver la faculté de résider à son domicile.**

3.4.1 Développer une gamme plus complète d'offre de suppléance à domicile de l'aidant

[430] Afin que l'aidant puisse conserver le libre choix des modalités de cette suppléance et d'opter pour la solution qui lui permettra de concilier, au mieux, son projet de vie et ses activités professionnelles avec son engagement au service de l'aidé, il est important de **proposer la palette la plus large possible et la plus diversifiée de solutions de suppléance**, que ce soit :

- en durée d'intervention :
 - sur des durées courtes pour libérer du temps et permettre à l'aidant de participer à des activités ponctuelles ou intervenir en cas d'urgence,

- sur des durées moyennes pour relayer l'aidant, une demi-journée, une soirée, une journée, une nuit, un week-end,
- sur des durées plus longues pour aller vers une vraie substitution de l'aidant mais sans que l'aidé ne perde ses repères familiaux ;
- en qualité d'intervention :
 - de la simple surveillance ou garde aux tâches assurées habituellement par l'aidant : préparation et prises des repas, lever, coucher, transferts, stimulations, etc.
- en modalités d'intervention :
 - par le choix direct ou intermédié d'un employé à domicile ou le recours à un service prestataire.

[431] Pour rendre cette offre accessible, il importe de la développer sur l'ensemble du territoire, avec une attention particulière pour les territoires ne disposant pas d'une offre privée alternative (de services à la personne, en particulier) et pour les publics plus vulnérables ou connaissant des difficultés sociales. La répartition équitable de cette offre sur l'ensemble des territoires doit pouvoir être garantie par les ARS et constituer un axe du projet régional de santé (PRS), en lien avec les schémas départementaux de l'autonomie ou des solidarités :

- Les PFR développent une offre de relayage sur des temps courts – baptisée de « temps libéré » ;
- Suite à l'appel à candidatures national lancé début 2019 dans le cadre de l'expérimentation ouvert par la loi ESSOC, une offre se met en place pour les temps longs avec des durées d'intervention dérogeant au droit du travail,
- Il manque encore une offre intermédiaire répartie sur tout le territoire, même s'il existe déjà pour certains départements l'offre de la MSA et des initiatives fortes dans certaines régions (celle portée par l'ARS PACA, par exemple).

[432] Parallèlement, il apparaît nécessaire de clarifier le cadre de ces interventions à domicile et les modalités de tarifications, dont la partie 2.2.1 du rapport et l'annexe 4 ont montré combien elles pouvaient être diverses. Ces différences pouvant en effet créer des inégalités entre territoires et, potentiellement, une distorsion de concurrence avec les services d'aides à la personne proposés par les entreprises privées à but lucratif qui ne bénéficient pas des mêmes subventions.

3.4.1.1 Organiser, dans toutes les PFR, une offre de suppléance sur des temps de moins de 4h (« temps libéré ») avec un reste à charge symbolique

[433] En application de l'instruction et du cahier des charges du 14 mai 2021, les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (PFR) ont développé une offre de « temps libéré ponctuel », défini dans ce texte comme une « aide se substituant à celle apportée par l'aidant / séparation de l'aidant et de l'aidé » ou du temps libéré « accompagné (sans séparation entre l'aidant et l'aidé/ intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») à domicile »¹⁹³.

¹⁹³ Il sera intéressant d'articuler cette prestation, destinée à l'aidant, avec l'annonce du financement dans le cadre du PLFSS pour 2023 de 2h supplémentaires par semaine d'aides à domicile pour développer le lien social des personnes âgées, dans le cadre des plans d'aide personnalisée APA.

[434] Cette offre est en général prise en charge sur leur moyens humains propres, en faisant intervenir à domicile un ou une assistante de soins en gérontologie pour les personnes âgées ou un travailleur social pouvant assurer une action socio-éducative auprès d'un public en situation de handicap, avec un reste à charge nul ou symbolique.

[435] Quand elles ont reçu une dotation de fonctionnement complémentaire, soit par l'ARS soit par le département, elles ont parfois développé, toujours sur leurs propres ressources internes, des prestations de relaying, en plus de l'offre de « temps libéré ».

[436] Mais cette offre complémentaire dépend de crédits qui souvent ne sont pas pérennes et, de ce fait, ne leur permettent pas de disposer d'équipes stables. Cette fonction devrait plus logiquement être assurée par des prestataires d'aides à domicile, de type SAAD ou SPASAD ou SAVS, aux équipes plus conséquentes et avec lesquelles les départements conventionnent. Alternativement, elle pourrait être assurée par des équipes mobiles d'EHPAD lorsqu'ils ont développé une « mission de centre de ressources territoriale » ou d'ESMS du champ handicap qui peuvent avoir reçu, pour cela, eux aussi, un financement complémentaire de l'ARS inclus au forfait soins¹⁹⁴. La question se pose évidemment différemment quand la structure porteuse de la PFR gère aussi un « EHPAD centre de ressources », un SSIAD ou un SAAD ou est adossée à ces catégories d'ESMS, lui permettant d'y recourir.

[437] Les entretiens avec la mission ont montré que lorsque l'offre des PFR est bien repérée, elles se retrouvent vite en difficulté pour faire face à toutes les demandes de temps libéré/relaying. C'est la raison pour laquelle, elles doivent pouvoir « faire faire ». Elles basculent alors, dans un autre modèle économique que celui d'une prise en charge directe. Ce modèle suppose une tarification adaptée avec le plus souvent un reste à charge dont la mission analyse plus loin les pistes de solvabilisation.

[438] Parallèlement, il importe que les PFR définissent des conditions de recours plus strictes à l'emploi de leurs ressources internes, pour ne pas se trouver trop rapidement saturées par les demandes. Certaines l'ont déjà fait, en instaurant un plafond d'heures ou de nombre de jours de suppléance – comme pour l'accueil temporaire, ou en restreignant le recours à un besoin précis : participation à des activités de la plateforme, rendez-vous médical. La plupart tiennent compte du degré d'urgence.

Recommandation n°19 Développer l'offre de « temps libéré » proposée par les PFR en la recentrant sur un champ plus restreint de cas de recours, avec une participation aux frais forfaitaire et symbolique.

[439] La demande de relaying plus long (au-delà de 4h), séquentielle ou récurrente, qui peut être programmée à l'avance, doit être traitée différemment car elle risque de solliciter un volume de demandes beaucoup plus important, des personnels à former plus nombreux.

[440] Pour autant, ce recours ne doit pas déstabiliser l'offre d'aide à domicile existante qui cible les personnes âgées elles-mêmes ou les personnes handicapées, dans un contexte de difficultés de recrutements dans l'ensemble du secteur.

¹⁹⁴ Article L312-12-3 et notamment son dernier alinéa qui renvoie à l'article L314-2 (financement des EHPAD) du CASF.

3.4.1.2 Structurer l'offre de suppléance de 4h à 48h consécutives pour disposer d'opérateurs sur l'ensemble du territoire en capacité de faire bénéficier les aidants d'une réduction de leur reste à charge par mobilisation des aides actuelles

[441] Pour répondre à la demande de relayage de durée intermédiaire, l'ARS PACA a retenu des EHPAD - via leurs équipes mobiles - et un SSIAD. Pour l'Aube, l'ARS Grand Est a contractualisé avec le SSIAD que porte par l'ADMR et qui lui-même coordonne des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

[442] De leur côté les PFR, quand la structure qui les porte ne dispose pas déjà d'une équipe mobile ou ne gère pas aussi un service d'aide à domicile, orientent les aidants vers les services dont le soutien à domicile est la mission première.

[443] C'est ce qui paraît le plus logique :

- Le CASF précise, en effet, que les SAAD « concourent notamment : au soutien à domicile, à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne, au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage »¹⁹⁵,
- Il ajoute que « ces prestations s'inscrivent dans un projet individualisé d'aide et d'accompagnement élaboré à partir d'une évaluation globale des besoins de la personne » et qu'« elles sont réalisées par des aides à domicile, notamment des auxiliaires de vie sociale ou des accompagnants éducatifs et sociaux ».

[444] Mais il ne mentionne pas directement la possibilité que ces services suppléent le proche aidant.

[445] Il en va de même des services polyvalents d'aides et de soins à domicile (SPASAD), qui assurent, en plus, les missions d'un service de soins à domicile intervenant sur prescription médicale et qui préfigurent les futurs services autonomie à domicile (SAD).

[446] Du reste, les services d'aide et accompagnement à domicile (SAAD) relèvent, comme les structures auxquels sont adossées les PFR, de la catégorie des ESMS, dès lors qu'ils interviennent auprès des personnes âgées, des personnes handicapées ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, au sens du I de l'article L312-1 du CASF, ce qui en l'occurrence est le cas. Ils ont d'ailleurs l'avantage de pouvoir intervenir autant en direction des personnes âgées que des personnes handicapées ou de celles souffrant de pathologies chroniques.

[447] Ce n'est pas le cas des EHPAD assurant une mission de centre de ressources territoriale, au sens de l'article L313-12-3 du CASF qui, certes, peuvent « accompagner (...) les personnes âgées ne résidant pas dans l'établissement ou les aidants » mais ne peuvent le faire que pour ce public et « en articulation avec les services à domicile »¹⁹⁶.

[448] La mission propose de rendre plus explicite dans les textes cette mission de relayage.

Recommandation n°20 Intégrer dans les missions des services d'accompagnement à domicile (SAAD) la possibilité de suppléer le proche aidant (modification de l'article D312-6 du CASF).

¹⁹⁵ Article D312-6 du CASF.

¹⁹⁶ Dispositions introduites par l'article 47 de la loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022.

[449] Par ailleurs, dans le cadre de la refonte du modèle de financement des SAAD, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022¹⁹⁷ a prévu de majorer les concours apportés aux départements pour compenser la fixation d'un tarif minimal de valorisation d'une heure d'aide à domicile¹⁹⁸. Cette majoration consiste en une dotation complémentaire destinée à leur permettre de financer des actions répondant à des objectifs d'amélioration du service rendu. Le Conseil départemental, en sa qualité d'autorité de tarification des SAAD, verse cette dotation complémentaire aux SAAD retenus, après appel à candidatures, et à condition qu'ils s'engagent dans une démarche pluriannuelle de contractualisation (CPOM)¹⁹⁹.

[450] Parmi les objectifs d'amélioration, justifiant ce versement supplémentaire pour en compenser les surcoûts, figurent à l'article L314-2-2 du CASF, à la fois des actions assez génériques :

- accompagner les personnes dont le profil de prise en charge présente des spécificités,
- contribuer à la couverture des besoins de l'ensemble du territoire,
- améliorer la qualité de vie au travail des intervenants,

Mais aussi des actions qui pourraient correspondre à la mise en place d'une prestation de relaying plus longue :

- **apporter un soutien aux aidants des personnes accompagnées,**
- intervenir sur une amplitude horaire élargie, la nuit, les dimanche et jours fériés, les week-ends et les jours fériés.

[451] Cette majoration n'a pas vocation à financer des suppléances longues. Pour autant, la possibilité de mobiliser ce nouveau canal de financement pourrait être rappelée. Il pourrait être étendu à la couverture des frais d'ingénierie liés à la mise en place d'un service de relaying²⁰⁰ et à celle des surcoûts d'intermédiation, de transport²⁰¹ ou de formation liés au fonctionnement de ce type de service²⁰².

[452] A ce titre, il pourrait être intéressant d'analyser et d'estimer plus finement les surcoûts générés par une heure de relaying à domicile à la demande d'un aidant par rapport à une intervention à domicile classique prévue dans le plan d'aide personnalisé. L'ADMR de l'Aube a insisté, en particulier sur les surcoûts de ce type d'aide.

[453] Ces modifications doivent donner aux départements la sécurité juridique et les garanties financières pour les inciter à développer sur leurs territoires respectifs, après appel à candidatures, un réseau de SAAD en capacité de proposer du relaying. L'étude comparative de coûts qui pourrait être conduite par la CNSA permettra en outre, de calibrer, si besoin, les dotations complémentaires versées aux départements au titre de l'amélioration du service rendu par les services à domicile si ce nouveau type de prestation est proposé. Ce supplément permettrait d'appuyer les SAAD – et demain

¹⁹⁷ Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022, article 44 – cet article prévoit le rapprochement progressif des services existants (SAAD, SSIAD, SPASAD) pour former une catégorie unique de service à domicile : les services autonomie à domicile (SAD).

¹⁹⁸ Tarif minimal national de valorisation de l'aide à domicile pour l'APA et la PCH fixé à 22 € par arrêté du 30 décembre 2021 en application du I de l'article L314-2-1 du CASF.

¹⁹⁹ Article L314-2-2 du CASF.

²⁰⁰ La MSA a évoqué les difficultés qu'elle rencontre pour financer les frais d'amorçage de ses services Répit Bulle d'Air.

²⁰¹ L'ADMR de l'Aube a indiqué avoir un surcoût portant à 32 € l'heure de relaying du fait, en particulier, de l'étendue géographique plus large à couvrir par ses relayeurs que par des aides à domicile « classiques » que l'association recrute en proximité.

²⁰² Surcoûts liés à des taux de rotation des bénéficiaires beaucoup plus rapides.

les SAD - dans la prise en compte de la modalité « relaying » par les services volontaires (frais d'étude et d'ingénierie, introduction d'amplitudes plus importantes avec une plus grande flexibilité, coûts de coordination)²⁰³.

Recommandation n°21 Ajouter aux cas d'emploi de la dotation de la branche autonomie mentionnée au 3° du I de l'article L314-2-1 du CASF les actions permettant la mise en place d'un service de suppléance ponctuelle de l'aidant (modification de l'article L314-2-2 du CASF).

[454] Le choix des SAAD, et demain des SAD, ne doit pas interdire le recours à l'emploi direct, le cas échéant accompagné par un service mandataire, pour trouver le relayer.

[455] En particulier, une offre existe déjà et est portée par la MSA et se développe sur tout le territoire (voir partie 2.2.1 et annexe 5), il faut l'encourager : à la fois dans la construction de l'offre et dans la solvabilisation des bénéficiaires. Or, la Caisse centrale de la MSA est partie prenante, avec la CNSA, de la nouvelle branche Autonomie²⁰⁴. Une démarche inter-régimes et inter-branches pourrait être engagée, associant la CNSA et la MSA pour appuyer son offre et assurer son essaimage, son extension aux aidants des personnes malades et handicapées et sa promotion sur l'ensemble du territoire, au-delà des seuls territoires ruraux.

[456] D'autres démarches inter-branches sont déjà conduites par la CNSA pour simplifier les parcours des personnes aidées avec la création, en lien avec les départements, d'un dossier commun de demandes d'aide à l'autonomie ou la reconnaissance mutuelle de l'évaluation des besoins des personnes âgées entre département (en charge des GIR 1 à 4) et caisses de retraite (GIR 5 et 6).

[457] Dans le même esprit, il serait intéressant de développer les liens de la branche Autonomie avec la branche Famille sur le champ du handicap, pour assurer une plus large publicité au dispositif de « répit parental » mis en œuvre par la CNAF auprès des familles en situation de handicap.

Recommandation n°22 Inciter au développement de l'offre « Bulle d'air » de la MSA dans une démarche inter-régimes de la branche autonomie.

Recommandation n°23 Développer les liens avec la branche Famille, notamment pour faire connaître l'offre de répit parental des CAF pour, le cas échéant, en faire bénéficier les familles avec enfant en situation de handicap en difficulté.

²⁰³ Le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023 prévoit le financement de 2 heures supplémentaires dédiées au « lien social » dans le cadre des plans d'aide personnalisée APA. Cette mesure vise à la fois à libérer du temps pour des activités permettant de recréer du lien avec des personnes âgées désocialisées, mais aussi à éviter le morcellement des heures assurées par les aides à domicile pour rendre ces métiers plus attractifs.

Curieusement, l'étude d'impact ne cite pas les aidants. Pourtant, il a souvent été rapporté à la mission le cas d'aidants se retrouvant avec la personne aidée en situation d'isolement social, ayant perdu les contacts avec leur réseau familial et amical, en difficulté au travail, s'ils ont un emploi, du fait de l'intensité de l'aide apportée. Dans le rapport remis par Jean-François Serres à la ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, « pour une mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés » en 2014, il était déjà dit s'agissant des proches qui aident leur conjoint ou parent que « petit à petit, leur vie sociale se réduit, leurs relations amicales et familiales se tendent, leur vie professionnelle – lorsqu'ils en ont une – se complique (retards, absences) voire s'arrête. (...) L'isolement, la dépression, les problèmes de santé ... peuvent toucher aussi celui qui aide. ». Il aurait été intéressant que ce temps de lien social puisse aussi viser l'accompagnement du couple aidant-aidé ou être du temps libéré pour permettre à l'aidant de souffler. Enfin, on peut s'interroger quant à l'octroi d'heures supplémentaires dans le plan d'aide dans la mesure où selon une étude DREES de 2017 seulement un plan d'aide sur huit était saturé - Profils, niveaux de ressources et plans d'aide des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile en 2017. DREES, Etudes & Résultats n°1152, juin 2020.

²⁰⁴ -L'article L. 723-12-1 du code rural et de la pêche maritime dispose, en effet, depuis la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020, et notamment son article 32 qui crée la branche autonomie que « La Caisse centrale de la mutualité sociale agricole contribue à la mise en œuvre de la politique (...) de soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (...). Elle participe, avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, à la détermination des orientations en faveur du soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Elle promeut et anime des actions de prévention de la perte d'autonomie et de soutien aux proches aidants. ».

3.4.1.3 S'assurer du déploiement d'une offre de suppléance de l'aidant sur l'ensemble des territoires

[458] Il n'existe pas d'offre de suppléance suffisamment diversifiée sur tous les territoires. Pour s'assurer du déploiement d'une offre de suppléance de l'aidant sur l'ensemble des territoires, il faudrait veiller à l'inscription de cet objectif dans les PRS. Le cas échéant, il faudrait inviter, dans la circulaire budgétaire, les ARS à lancer, en lien avec les conseils départementaux concernés, des appels à manifestation d'intérêt pour sélectionner des services d'aide à domicile, parmi les services à domicile autorisés par le département ou l'ARS, pouvant intervenir comme prestataire de relaiage sans déroger aux règles du droit du travail.

[459] Pour inciter les services d'aide à domicile à participer à l'offre de relaiage, la CNSA pourra flécher dans ses concours aux départements, une partie de la dotation complémentaire prévue pour la modernisation des services à domicile.

[460] Ces soutiens au développement de l'offre pourront être précisés dans la prochaine stratégie nationale d'appui aux aidants qui doit prendre le relais de la stratégie nationale 2020-2022 « Agir pour les aidants ». Ils supposent que, parallèlement, la question de solvabilisation de la demande, traitée en partie 3.7., soit résolue.

Recommandation n°24 Inscrire dans la nouvelle stratégie pour les aidants, à décliner dans les PRS, l'objectif de déploiement d'une offre de suppléance de l'aidant accessible sur tout le territoire non dérogoire du droit du travail.

Recommandation n°25 Sélectionner les services d'aides à domicile pouvant assurer du relaiage par appels à projets départementaux, si possible conjoints ARS-département, parmi les services autorisés par les départements.

3.4.2 Redéfinir les cas de recours aux dérogations du droit du travail pour les suppléances à domicile de plus de 48h qui devront rester exceptionnelles

[461] Le terme de l'expérimentation de relaiage, dérogeant au cadre législatif et conventionnel du droit du travail, prévue par l'article 53 de la loi n°2018-727 du 10 août 2018 pour un Etat au service d'une société de confiance, dite « loi ESSOC », avait été fixé à trois ans après la publication du décret d'application, soit le 28 décembre 2021. Ce terme a été reporté au 31 décembre 2023 par la loi n°2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022.

[462] Si ce report s'explique par les difficultés rencontrées pour procéder à une évaluation dans une période perturbée par la crise sanitaire, **il paraît à la mission impossible d'attendre 2024 pour développer la suppléance de l'aidant à domicile**. D'autant que les propositions de relaiage se multiplient, comme ce rapport le montre, mais dans des formes, plus courtes, qui ne dérogent pas au droit du travail, et que les besoins se sont accrus du fait justement de la pandémie.

[463] Ce contexte ne doit pas empêcher les services d'accompagnement et d'aide à domicile (SAAD) qui s'étaient portés candidats à l'expérimentation, de développer des formes plus légères de prestations de suppléance à domicile du proche aidant parallèlement aux prises en charge longues, en accord avec les ARS qui portent l'expérimentation et des départements qui autorisent ces services et les appuient. Car il serait dommage de se priver de ce vivier pour diversifier l'offre de relaiage puisque, comme on l'a vu dans la partie constat, la demande des aidants est très variée.

[464] Les SAAD ayant été retenus suite à l'appel à candidatures national de 2019 pour participer à l'expérimentation de suppléances dérogeant au droit du travail pourraient être encouragés à développer parallèlement des relayages plus courts et non dérogoires.

[465] L'expérimentation de solutions de relayage longs sur le modèle du « baluchonnage » québécois pose trois types de questions : l'adéquation aux besoins du couple aidé-aidant et les exigences minimales de qualité de l'intervention, le modèle économique qui pourrait permettre de rendre l'intervention financièrement soutenable, enfin son cadre juridique.

3.4.2.1 S'assurer de la soutenabilité d'un cadre juridique exorbitant du droit commun et fragile au regard des exigences européennes

[466] Avec la mise en place d'un régime législatif dérogoire au droit du travail, **le législateur s'est intéressé au cadre juridique mais sans s'assurer de la soutenabilité du modèle économique, ni s'interroger sur les conditions minimales d'intervention compatibles avec les besoins de la personne aidée.**

[467] Les règles applicables aux salariés intervenant comme relayeurs sur des temps longs sont exorbitantes du droit commun. On trouvera une analyse de ce cadre dérogoire en annexe 11.

[468] Ces dérogations sont juridiquement fragiles au regard du droit européen, quand bien même elles seraient confirmées par le législateur, à l'issue de l'expérimentation ²⁰⁵.

[469] Du reste, toutes les marges de manœuvre qu'offrent le cadre du droit du travail légal et conventionnel n'ont pas été explorées :

- Le code du travail prévoit par exemple qu'une convention ou un accord d'entreprise ou d'établissement ou, à défaut, une convention ou un accord de branche peut prévoir le dépassement de la durée maximale quotidienne de travail effectif (..), à condition que ce dépassement n'ait pas pour effet de porter cette durée à plus de douze heures.
- L'association APAHM (aide aux personnes âgées ou à handicap moteur) qui intervient dans le Dunkerquois, le Calaisis et la Flandre intérieure est porteuse du service Interm'aide, un service de répit à domicile qui assure un relai entre les intervenants toutes les 12h sur 4 jours maximum. Cette amplitude a été rendue possible dans le cadre d'un accord d'entreprise, sans pour autant que l'association fasse partie des services expérimentant la dérogoire au droit du travail rendue possible par la loi ESSOC de 2018.
- Si elle est intéressante cette amplitude, même élargie, ne permet pas de conserver le même intervenant au-delà de 12h.

²⁰⁵ Dans son rapport au Parlement européen d'application de la directive 2003/88/CE en date du 28 avril 2017, la Commission européenne relève un délai trop long pour l'octroi des périodes de repos compensateurs pour certains pays. La CJUE a jugé dans un arrêt C-428/09 Isère du 14 octobre 2010, que la seule imposition d'un plafond annuel du nombre de jours travaillés ne peut en aucun cas être considérée comme une protection appropriée au sens de l'article 17-2. Celle-ci doit en effet « être suffisante pour garantir le repos tout au long de la période concernée, en plus de la compensation complémentaire après cette période. ». La France a demandé une évolution de la directive vers une meilleure prise en compte de ces temps intermédiaires qui permettrait de sécuriser certaines situations, notamment les professions de de l'accompagnement médico-social caractérisés par un mode de vie partagée et l'existence de temps intermédiaires. Indiquant que, pour ces personnes, la frontière entre le temps de travail et le temps de repos est poreuse. La qualification de l'intégralité de leur temps de présence comme du temps de travail, y compris les heures de nuit, aboutissant à un dépassement conséquent des limites imposées par la directive (source : rapport sur la mise en application de la directive 2003/88/CE concernant certains aspects de l'aménagement du temps de travail du 1/12/2021).

[470] Une réglementation spécifique en matière de durées maximales du temps de travail existe déjà pour certains secteurs, y compris dans certains secteurs du champ social et médico-social, secteurs dans lesquels les salariés doivent assurer un suivi régulier des personnes prises en charge, pouvant se traduire par une présence parfois continue, y compris la nuit. L'enjeu, vis-à-vis du droit européen, est d'octroyer des dérogations suffisantes aux salariés pour qu'ils puissent correctement accomplir leurs missions sans porter atteinte à leur droit à la santé et au repos.

[471] Pour favoriser des solutions compatibles avec les exigences communautaires, la mission estime qu'il faudrait, parallèlement à la poursuite de l'expérimentation, étudier les exigences minimales d'encadrement du temps de travail à conserver pour rester dans le cadre des dérogations que prévoit la directive européenne de 2003 et la jurisprudence de la Cour de justice européen²⁰⁶. Cette analyse permettra, lorsque la révision de la directive reviendra à l'agenda social de l'Union européenne, que la France plaide pour un assouplissement des notions de temps de garde ou temps d'astreinte qui, aujourd'hui, continuent à faire débat²⁰⁷.

[472] Dans tous les cas, il importe de préciser les conditions minimales de cet accueil pour préserver la santé et la sécurité du relayeur. Il pourrait être aussi intéressant d'étudier dans quelle mesure, le relayeur peut être considéré comme résidant ponctuellement au domicile de l'aidé.

Recommandation n°26 S'assurer de la compatibilité du cadre dérogatoire du relayage long avec le droit européen.

3.4.2.2 Rechercher la mise en place un régime d'équivalence et requalifier certains temps travaillés en heure de présence pour éviter un coût hors aides ou subventions prohibitif

[473] Au-delà du cadre juridique, dont on voit que les marges de manœuvre sont réduites par rapport aux exigences juridiques du droit européen, la question du coût mérite tout autant d'être prise en considération.

[474] Sans aide, et en considérant le tarif de 22 €/heure comme prix plancher d'un service prestataire, 24h de relayage correspondent à au minimum 528 € et 6 jours consécutifs à plus de 3 168 €. Même en déduisant le crédit d'impôt de 50 %, les sommes restent très élevées (respectivement 264 € et 1 584 €).

[475] Un levier n'a pas été mobilisé ou exploré jusqu'ici pour réduire ce coût, c'est celui des « régimes d'équivalence » :

²⁰⁶ Par exemple, dans son arrêt du 9 septembre 2003, dans l'affaire C-151/02, Jaeger, la Cour de justice de l'Union européenne interprète la directive 2003/88/CE concernant certains aspects de l'aménagement du temps de travail. Elle estime qu'il convient de considérer un service de garde qu'un médecin effectue, selon le régime de la présence physique dans l'hôpital, comme constituant dans son intégralité du temps de travail au sens de cette directive, alors même que l'intéressé est autorisé à se reposer sur son lieu de travail pendant les périodes où ses services ne sont pas sollicités, en sorte que celle-ci s'oppose à la réglementation d'un État membre qui qualifie de temps de repos les périodes d'inactivité du travailleur dans le cadre d'un tel service de garde.

²⁰⁷ La Commission européenne (DG EMPL) devrait procéder à la mise à jour de la communication interprétative relative à la directive 2003/88 en publiant une nouvelle version de ce document en même temps que le rapport périodique sur la mise en œuvre dans les États membres de la directive. En revanche, bien que la France le souhaite (plus particulièrement le ministère des armées), la révision de la directive temps de travail n'est pas actuellement à l'ordre du jour du programme de travail de la Commission.

Pour mémoire : **un régime d'équivalence** assimile à la durée légale du travail une durée de présence supérieure. La mise en place d'un régime d'équivalence concerne donc les professions et emplois comportant des périodes d'inaction. Ainsi, tous les salariés d'un secteur où existent des horaires d'équivalence ne sont pas nécessairement concernés par ce régime.

[476] Mécaniquement, le décompte d'heures de présence qui ne sont pas valorisées comme du temps travaillé a pour effet de réduire le coût d'une prestation de nuit ou sur 24h et plus, sans remettre en question le calcul des temps compensateurs si le décompte est bien distinct.

[477] S'agissant du « régime d'équivalence », la situation est différente suivant la convention collective applicable. On trouvera en annexe 11, une analyse des trois conventions collectives couvrant la plupart des salariés de l'aide à domicile. Si on prend, par exemple comme référence la convention nationale des particulier employeurs, en requalifiant le temps de travail en heures de présence, on peut arriver à diviser le coût pour l'employeur par deux²⁰⁸.

[478] Mais la requalification du temps travaillé en heures de présence n'est pas ce que souhaitent les associations qui visent des interventions de qualité auprès de leurs proches. Par ailleurs, elle a peu de chance de recueillir un écho favorable auprès des salariés eux-mêmes. On est loin du cas des auxiliaires de vie italiennes, appelées « *badanti* » dans le langage commun (voir annexe 10) où la faiblesse de la rémunération (calculée sur une semaine de 54 heures) est compensée par la fourniture d'un logement (pièce séparée chez l'aidé) avec la promesse d'une régularisation rapide au regard du droit de séjour pour des travailleurs le plus souvent immigrés et sans papiers, voire d'un accès à la nationalité italienne au bout de 5 ans de résidence légale.

[479] Si deux conventions collectives sur trois ont mis en place un régime d'équivalence, la branche de l'aide, de l'accompagnement et des soins à domicile n'en dispose pas. La négociation collective dans cette branche s'est surtout focalisée sur la question des revalorisations salariales pour la rendre plus attractive dans un secteur connaissant de très fortes tensions de recrutement. La mise en place d'un régime d'équivalence n'est pour le moment pas à l'ordre du jour. Néanmoins, il serait intéressant que les organisations syndicales et l'union syndicale de branche ouvrent, à terme, des négociations sur ce sujet. Ce peut être aussi l'occasion de redéfinir les cycles de travail et de vérifier l'intérêt de salariés pour des aménagements de leur temps de travail faisant alterner temps de travail intensifs et temps de récupération plus longs.

Recommandation n°27 Inciter la branche de l'aide, de l'accompagnement et des soins à domicile à négocier sur l'aménagement des temps de travail avec l'introduction d'un régime d'équivalence permettant de réduire le coût des heures de présence notamment de nuit, à l'instar du régime qui vient d'être étendu pour la branche des entreprises de services à la personne.

3.4.2.3 Réinterroger la pertinence du recours à du relai dérogatoire du droit du travail pour le réserver aux seules situations où sa plus-value serait maximisée

[480] Les difficultés juridiques et financières sont liées au recours à un intervenant unique pour 6 jours consécutifs. Cette condition ne se trouve jamais remplie en institution (établissements sanitaire ou médico-sociaux) où les équipes de jour/de nuit se succèdent, ni dans les cas d'hospitalisation à

²⁰⁸ Au cas extrême, on aurait 13h30 de présence responsable de jour comptées au 2/3 et 10h30 de présence de nuit comptées pour un quart équivalent à 11h40 travaillées.

domicile (HAD) ou les quelques expérimentations d'EHPAD à domicile (voir annexe 5). Elle gagnerait à être réinterrogée.

[481] Le cadre d'évaluation de l'expérimentation poursuivait trois objectifs²⁰⁹ :

- S'assurer que la mise en œuvre des dérogations au droit du travail réponde et satisfasse les besoins de la personne accompagnée et de son proche aidant, en apportant une réelle plus-value ;
- S'assurer que ces dérogations et la manière dont elles sont mises en œuvre ne sont pas préjudiciables aux intervenants concernés ;
- Juger de la pertinence des conditions juridiques et pratiques de mise en œuvre des dérogations.

[482] Pour juger de ces points, l'évaluation qui a été conduite par un prestataire privé²¹⁰ – mais à ce stade non publiée – a cherché à mesurer le niveau de recours, les effets positifs sur la qualité de vie des aidants et des aidés et les effets positifs sur les conditions de travail des intervenants directement liés au régime dérogatoire.

[483] Mais dans un contexte où la demande de solutions de répit à domicile est forte et l'offre quasi inexistante, les effets sur le couple aidé-aidant ne pouvaient qu'être positifs, sans permettre de conclure. **Il serait en conséquence intéressant : non pas de mesurer la pertinence d'une offre de relayage dérogatoire en soi, mais la pertinence de ce mode particulier de relayage, par rapport à d'autres modalités de relayage (relayage avec plusieurs intervenants) pour en déterminer la plus-value.**

Recommandation n°28 Compléter l'évaluation en cours de l'expérimentation des relayages dérogatoires du droit du travail en la comparant à des modalités de relayage non dérogatoires pour en mesurer la plus-value et, au-delà, le degré de pertinence de cette modalité d'intervention par rapport à d'autres.

[484] L'impératif d'un relayage à domicile avec un intervenant unique présent 24h/24 vise un accompagnement de la personne aidée à domicile, sans perturbation de son cadre familial ni de ses habitudes de vie, pour lui permettre de conserver ses repères et éviter une détérioration accélérée de ses facultés, particulièrement le cas des personnes atteintes de certaines pathologies neurodégénératives, telle la maladie d'Alzheimer. Si historiquement, et notamment dans le cas du Québec, la prestation était réservée aux malades souffrant d'Alzheimer, la prestation a été étendue aux aidants de toutes les personnes âgées, malades, handicapées ayant besoin de répit, quel que soit la pathologie concernée, l'état de dépendance ou son incapacité.

[485] Or, si toutes les personnes aidées sont vulnérables, elles ne souffrent pas toutes de désorientation.

[486] Les contraintes de collecte de données rencontrées par le prestataire extérieur choisi pour l'évaluation n'ont pas permis d'identifier le type de dépendance et de handicap ainsi que la lourdeur de la prise en charge de la personne aidée. Cette lacune n'a pas permis d'évaluer l'impact en termes de fatigue des intervenants, ou de plus-value de leur intervention en fonction du type de public aidé.

²⁰⁹ Selon le décret n°2018-1325 du 28 décembre 2018

²¹⁰ La DGCS a fait appel à un appui externalisé pour la structuration de l'évaluation et la définition des outils de collecte, ainsi que le recueil, la consolidation et l'analyse synthétique des données collectées. Dans le cadre d'un marché public interministériel d'appui à l'évaluation de politiques publiques, le cabinet EY a été retenu pour venir en appui à la DGCS.

[487] Etant donné le coût financier d'interventions de 36 heures minimum et jusqu'à 6 jours consécutifs, comme du caractère exorbitant des dérogations nécessaires au droit du travail, la mission estime qu'il faudrait **cibler les dérogations du droit du travail pour des temps longs selon la lourdeur de la dépendance et de la plus-value apportée par l'intervention d'un intervenant unique au cours de la prestation.**

[488] Le recours à ces formes longues pourrait être limité aux personnes susceptibles d'être déstabilisées par de multiples intervenants, par exemple les malades souffrant de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, celles souffrant de troubles graves du spectre de l'autisme, par exemple. Cette solution présente le risque de rajouter des tâches supplémentaires pour l'équipe médico-sociale qui serait chargée d'évaluer les cas où un recours à un relaying long permettrait d'éviter une aggravation des troubles de la personne aidée. Alternativement, la Haute autorité de santé (HAS) pourrait préciser de façon limitative les pathologies ou situation de handicap nécessitant ce type de recours.

Recommandation n°29 Cibler les recours au relaying long, dérogatoire du droit du travail avec un seul intervenant, aux seules personnes aidées dont la multiplication des intervenants est directement susceptible d'aggraver les troubles.

[489] Ce recentrage ne doit pas, pour autant, conduire à multiplier inconsidérément le nombre d'intervenants. L'objectif doit rester de sécuriser l'aidé en réduisant le plus possible le nombre de relais.

[490] Mais, au-delà des conditions de recours, le succès du relaying dépendra de l'attractivité du métier, de son prix et des dispositifs de solvabilisation des bénéficiaires qui permettront d'en réduire la charge. Cela suppose de résoudre deux objectifs contradictoires : la juste rémunération des intervenants et l'accessibilité du service à tous les bénéficiaires potentiels. Ce second objectif sera traité dans la partie 3.7 traitant plus spécifiquement du renforcement du financement des solutions de répit.

3.4.3 Réguler les tarifs et contrôler les compétences attendues pour éviter les distorsions de concurrence et garantir la qualité de prise en charge

[491] Comme décrit en annexe 5, les pratiques de tarification sont très différentes d'une offre de relaying à l'autre.

[492] On mettra ici de côté la tarification pratiquée en cas d'emploi direct, qui se fait de gré à gré, dans le respect du salaire horaire minimal et des règles conventionnelles de la convention collective nationale (CCN) des particuliers employeurs.

[493] De même, on ne reviendra pas sur l'offre de « temps différé » proposée par les PFR et assurée par la mise à disposition de ressources internes pour laquelle le service est soit pris en charge en totalité, soit avec une participation aux frais symbolique pour éviter les annulations. En théorie, cette tarification de prestations fournies par des services - les PFR - financés par les ARS ou par les organismes de sécurité sociale (la CNSA en tant que gestionnaire de la branche autonomie de la Sécurité sociale, les CPAM qui assurent les versements de l'enveloppe dévolue aux ESMS) devrait être arrêtée chaque année par le DG de l'ARS (I de l'article L314-1 du CASF). Etant donné la modicité des sommes en jeu et le caractère encore expérimental de ce dispositif, il n'y a pas eu, à la connaissance de la mission, d'arrêtés de tarification spécifiques pour ces prestations.

[494] Lorsque les PFR ou l'ARS, après appels à projets, font réaliser les prestations de relaying par un opérateur qu'elles ont-elles-mêmes sélectionnées, le prix de la prestation tient compte du niveau

de la subvention et des objectifs quantitatifs visés, eux-mêmes calés sur la demande supposément anticipée. Cette offre est souvent assortie d'un plafonnement pour éviter les effets d'aubaine ou d'éviction et mieux répartir la subvention.

[495] L'autorégulation, qui a cours pour les autres contrats de relayage, peut se justifier tant que le service de suppléance reste expérimental et les crédits non pérennes.

[496] La multiplication des tarifs, sans toujours un lien direct avec le coût de la prestation, rend l'offre incompréhensible, inégalitaire et injuste au regard des services quasi-identiques que proposent les autres acteurs de l'aide à domicile. Elle est, en outre, contradictoire, avec l'objectif plus général d'une revalorisation des tarifs responsables des services d'aide à domicile, établie pour éviter les différences entre départements et assurer un niveau de rémunération cohérent avec le coût du service.

[497] Pour éviter de créer un système de tarification propre et comme il existe déjà des services qui, d'une part, interviennent à domicile, autant pour assurer le soutien aux personnes âgées qu'aux personnes handicapées ou atteintes de pathologies chroniques, et, d'autre part, concourent au maintien et au développement des liens avec l'entourage²¹¹, la mission estime incontournable un alignement sur les mécanismes de tarification propres aux SAAD et, demain, les services autonomie à domicile (SAD).

[498] Toutefois, il importe, ensuite, de préciser comment mobiliser les aides disponibles pour réduire le reste à charge, quitte à en créer de nouvelles ou à prévoir un mécanisme de prise en charge quasi intégral mais limité en durée et/ou en volume, comme la mission le recommande partie 3.7.

3.5 Adapter l'accueil temporaire à la spécificité des publics et aux besoins des aidants

[499] Cette partie est dédiée aux séjours de répit en établissement, quand la suivante est consacrée aux séjours de répit, qui ont vocation à être des séjours courts (quelques jours), en proximité, pouvant être réguliers (dans une visée préventive) et non programmés (dans un objectif de traitement de l'urgence).

[500] La mission n'estime pas nécessaire la création d'une nouvelle catégorie d'établissement pour répondre aux besoins de répit des aidants (3.5.1). En revanche, elle émet des recommandations pour mieux prendre en compte les besoins de répit qui relèvent du champ sanitaire dans les établissements de santé (3.5.2), développer l'offre d'accueil temporaire en établissement pour personne en situation de handicap, notamment en urgence, sans notification (3.5.3), et adapter l'offre d'accueil temporaire dans les établissements pour personnes âgées (3.5.4). Elle a dissocié les recommandations en matière d'accueil temporaire en établissement pour personnes âgées de celles relevant de l'accueil temporaire pour personnes handicapées, du fait de problématiques distinctes, exposées précédemment.

3.5.1 La mission n'estime pas nécessaire la création d'une nouvelle catégorie d'établissement médico-social pour répondre aux besoins de répit des aidants et des aidés

[501] La lettre de mission demandait si la réglementation actuelle permettait de répondre aux besoins de répit des aidants et des aidés en permettant de développer une offre de répit adaptée. Elle interrogeait sur les avantages et les limites du développement d'une offre commune aux aidants de

²¹¹ Articles L312-1 et D312-6 du CASF.

personnes âgées, de personnes en situation de handicap, et de personnes atteintes de maladie chronique ; aux adultes et aux enfants. Elle soulignait que le cadre juridique des établissements listés à l'article L 312-1 du CASF pouvait être perçu comme bloquant pour le développement de projets innovants. En ce sens, la Fondation France Répit a soumis à la mission un projet d'amendement de l'article L 312-1 du CASF visant la création d'un statut de maisons de répit en insérant une nouvelle catégorie au I de l'article L 312-1 du CASF, proposant une offre d'hébergement et de soutien aux aidants et aux personnes aidées, sans distinction d'âge, de situation clinique ou d'orientation.

[502] La mission estime que la création d'une nouvelle catégorie juridique d'établissement n'est pas nécessaire pour développer le soutien et le répit aux aidants.

[503] Il convient de distinguer, d'une part, les activités de soutien aux aidants et, de l'autre, l'activité d'hébergement temporaire (qui est d'abord dédiée aux personnes aidées, même si elle peut être proposée concomitamment aux aidants).

[504] Sur le premier volet, les dispositifs de soutien aux aidants (tels que l'accompagnement psychologique, l'information et l'orientation, ateliers de bien-être, ...) ne nécessitent pas un adossement à un établissement médico-social, car ils peuvent être dispensés par des services, voire même par des organisations ne relevant pas du champ médico-social (par exemple des associations). Or le cadre juridique actuel permet la création de dispositifs de soutien aux aidants « tous publics » : c'est l'objet des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), qui peuvent s'adresser à l'ensemble des aidants (de personnes âgées, de personnes handicapées, et de personnes malades). Pour qu'elles puissent bénéficier de crédits de l'enveloppe médico-sociale que gère la CNSA, les PFR sont adossées à des ESMS relevant des catégories autorisées par l'ARS. Elles ne sont actuellement pas explicitement mentionnées dans le CASF, du fait de leur caractère relativement récent, et sont à ce stade encadrées par une instruction. La mission émet plusieurs recommandations (voir partie 3.3) pour conforter les PFR, proposant notamment de les reconnaître comme services médico-sociaux dans l'article L312-1 du CASF. Elle souligne aussi que la consolidation des PFR sur le champ du handicap, et leur développement sur le champ des personnes malades est nécessaire pour proposer une offre d'accompagnement et d'orientation à l'ensemble des aidants (recommandation 15).

[505] Sur le second volet, les activités d'hébergement temporaire concernent en premier lieu les personnes aidées, même si un hébergement peut aussi être proposé à l'aidant. L'hébergement temporaire doit donc être pensé d'abord en fonction des besoins de l'aidé (à l'inverse des dispositifs de soutien, d'information, d'orientation de l'aidant, qui doivent être centrés sur les besoins de l'aidant).

[506] La création d'un unique établissement permettant l'accueil de l'ensemble des publics aidés, quel que soit leur profil, relevant du champ sanitaire ou du champ médico-social, et quelle que soit leur pathologie, apparaît, dans les faits, extrêmement difficile à réaliser. A ce titre, la maison de répit de Lyon, qui souhaitait au départ accueillir tous les publics de moins de 60 ans, n'accueille pas, dans les faits, de patients atteints de maladies psychiques ou souffrant de troubles du comportement, qui nécessitent des compétences spécifiques et des locaux adaptés qu'elle n'a pas. L'accueil de personnes de différents âges, en situation de polyhandicap, atteintes de troubles du comportement ou de troubles psychiques, ou encore des personnes malades atteintes de maladies chroniques lourdes invalidantes, y compris en fin de vie, nécessite des organisations, des compétences et des locaux adaptés.

[507] A ce titre, l'accueil de l'ensemble des dyades aidants-aidés, tel qu'il est prévu dans le projet de création d'une maison de répit en Ile-de-France²¹², annoncé par la circulaire budgétaire 2022 (avec une dotation de 3 millions d'euros de crédits, dont 1,5 millions d'euros mobilisés sur les 10 millions d'euros de crédits de mesures nouvelles annoncées en 2022), apparaît très difficile à réaliser dans un unique établissement.

[508] **Le développement d'une maison de répit dans chaque région, sur le modèle de la maison de répit de Lyon, n'apparaît pas opportun à ce stade**, alors que le bilan des deux dispositifs (établissement d'hébergement temporaire et équipe mobile) interroge leur positionnement et leur équilibre économique (voir partie 2.4). La reconversion de l'établissement d'hébergement de la maison de répit de Lyon vers un établissement sanitaire²¹³ mériterait d'être étudiée, tandis que l'activité de l'équipe mobile pourrait être adossée à un service médico-social, et devrait être mieux positionnée par rapport à l'association métropole aidante et aux plateformes d'accompagnement et de répit du territoire.

[509] Pour autant, de nombreux enseignements peuvent être tirés de l'expérience de la maison de répit, telle que l'importance de développer la prévention de l'épuisement des aidants, avec des dispositifs d'accompagnement dédiés aux aidants, favorisant l'aller-vers. Son bilan souligne aussi que certains besoins d'accueil en établissement sont actuellement insuffisamment couverts, sur le champ médico-social comme sur le champ sanitaire. En ce sens, la mission préconise de développer ou d'adapter l'offre d'accueil temporaire en établissement pour mieux répondre aux besoins (sur les champs PA comme PH) (voir parties 3.5.3 et 3.5.4). Elle ouvre également des pistes pour mieux prendre en compte la prévention de l'épuisement des aidants dans les établissements de santé (voir partie 3.5.2).

[510] Plus spécifiquement sur le champ du handicap, plusieurs enseignements ou questionnements peuvent être tirés de l'expérimentation de la maison de répit de Lyon :

- les besoins d'hébergement temporaire très importants durant les week-ends et les vacances scolaires soulignent l'urgence d'un élargissement des périodes d'ouverture des établissements médico-sociaux pour enfants (voir recommandation 32 en partie 3.5.3) ;
- la possibilité d'un accueil inconditionnel des personnes en situation de handicap en urgence est nécessaire pour les aidants (voir recommandation 33 en partie 3.5.3) ;
- l'opportunité d'établissements proposant de l'accueil temporaire pour accueillir un public « tout-âge », sans unités dédiées aux enfants et aux adultes, doit être interrogée. Sur ce point, un bilan plus complet des établissements existants proposant un tel accueil tout âge, en matière de satisfaction des publics aidant et aidé, mériterait d'être dressé.

[511] Enfin, l'architecture innovante de la maison de répit de Lyon pourrait inspirer l'architecture des établissements de soins (notamment pour les unités de soins palliatifs) comme des

²¹² La maison de répit d'Ile-de-France a fait l'objet d'un appel à projet le 3 août 2022, pour la création d'une offre expérimentale pour la dyade aidants-aidés (dans le cadre du 12° de l'article L 312-1 du CASF), proposant un accueil de 24 places (8 enfants/ adolescents, 8 adultes, 8 personnes âgées), une quinzaine de chambres et studios pour les aidants et la famille, ainsi qu'une équipe mobile avec un rayonnement régional.

²¹³ L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a indiqué que le financement de la maison de répit de Lyon, bien que relevant de crédits médico-sociaux, provenait d'une fongibilité de crédits sanitaires, rendus disponibles par la fermeture d'un établissement SSR.

établissements médico-sociaux, en particulier pour les projets en cours de transformation bâtementaire pour renforcer le sentiment du « chez soi »²¹⁴.

3.5.2 Les séjours de répit doivent se développer en établissements de soins palliatifs, ainsi que, de manière ponctuelle, dans les futurs établissements de soins médicaux et de réadaptation (SMR) et dans les unités de soins de longue durée (USLD)

[512] Les maisons de répit, existantes ou en projet, ainsi que les pratiques actuelles des établissements de santé attestent de besoins de séjours de répit pour des patients qui ne relèvent pas du champ médico-social, soit parce qu'ils ne disposent pas encore des droits permettant des séjours dans les établissements médico-sociaux, soit parce que leur situation sanitaire ne permet pas leur prise en charge dans des établissements médico-sociaux. Les demandes de séjours de répit relèvent notamment de pathologies lourdes qui sollicitent particulièrement l'entourage et ne sont actuellement pas toujours prises en charge de manière adaptée par l'offre de soins, telles que les maladies neurologiques, les cancers, ou encore certaines maladies cardiovasculaires, en particulier pour les personnes de moins de 60 ans.

[513] Faute de quantification du nombre d'aidants (et d'aidés) concernés ou d'étude sur les demandes de séjours de répit en établissement, la quantification de ces besoins d'accueil temporaire en établissement est particulièrement complexe. Les études sur les aidants, notamment celles lancées par la DREES, devraient ainsi être complétées pour :

- évaluer le nombre d'aidants de personnes malades de moins de 60 ans sans droit au handicap ;
- caractériser la nature de l'aide apportée, et son intensité ;
- identifier les aidants les plus à risque de problèmes de santé (notamment en fonction des pathologies des aidés) ;
- objectiver leurs attentes en matière d'accompagnement et de solutions de répit ;
- évaluer la part des hospitalisations en urgence liées à l'impossibilité de l'aidant de remplir son rôle ;
- analyser l'incapacité de mise en place d'une hospitalisation à domicile faute d'appui d'un proche aidant.

Recommandation n°30 Compléter les études sur les aidants pour mieux connaître les aidants de personnes malades (enfants et adultes) et mesurer la part des hospitalisations liées à l'absence ou à l'indisponibilité du proche aidant.

[514] Plutôt que la création d'établissements dédiés à l'accueil temporaire de personnes malades, qui risquerait d'être coûteuse et rendrait difficile l'élaboration d'une offre de proximité, la mission recommande d'élargir les possibilités d'hébergement temporaire dans les établissements de santé pour soulager les proches aidants et favoriser le maintien à domicile, en encourageant les séjours de répit dans trois champs : les soins palliatifs, les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) (qui se transforment en soins médicaux de réadaptation – SMR), et les unités de soins prolongés

²¹⁴ Par instruction du 24 septembre 2021, il a été demandé aux ARS d'identifier les EHPAD dont la transformation bâtementaire était pertinente à soutenir d'ici 2024 à travers les fonds du Ségur dont la répartition par ARS a été déterminée jusqu'à cette période. Cette transformation bâtementaire doit permettre notamment de renforcer le sentiment du « chez soi », d'ouvrir les EHPAD vers l'extérieur et de soutenir la médicalisation des établissements. Près de 800 EHPAD ont ainsi été d'ores et déjà identifiés. Source : rapport annuel 2021 de la CNSA.

complexes (USPC) (qui ont vocation à se substituer à une partie des unités de soins de longue durée - USLD).

- Sur le premier champ, le soutien des proches aidants est déjà intégré dans les missions des établissements de soins palliatifs (voir partie 2.3.3.1). Les séjours de répit doivent notamment viser à prévenir l'épuisement des proches aidants. Par ailleurs, cette offre pourrait développer l'accompagnement de l'aidant après la disparition de l'aidé, dans une logique de « post aide ». En effet, plusieurs aidants rencontrés par la mission ont signalé avoir eu besoin de soutien au moment de la perte du proche et avoir vécu comme parfois brutal l'arrêt de l'ensemble des aides mises en place autour de l'aidé ;
- Concernant l'activité des SSR : l'hospitalisation des patients est actuellement déterminée en fonction de critères médicaux, mais aussi en fonction de ses conditions sociales et environnementales. Une prise en compte plus importante (ou plus systématique) de la situation du proche aidant et de ses risques d'épuisement doit être intégrée dans l'évaluation des conditions sociales ou environnementales des patients pouvant justifier une hospitalisation. Sans dénaturer le rôle et la place du SSR/SMR dans les parcours de prise en charge, le développement de possibilités de séjours de répit (accueil temporaire) en SSR polyvalent, le cas échéant en SSR oncologie, SSR gériatrie, ou en SSR pédiatrie, doit ainsi être poursuivi. Le modèle de financement qui doit être mis en place à compter de 2023 (ou 2024) doit aussi rendre possible ces séjours. Le nouveau modèle de financement intègre une valorisation des séjours sur la base d'une classification médico-économique, qui pourrait limiter les possibilités d'accueil en établissement pour des séjours de répit. Toutefois, ce nouveau mode de financement ne comprend pas uniquement un financement à l'activité, et intègre aussi une composante forfaitaire, avec des dotations populationnelles régionales, qui seront réparties entre établissements selon des critères régionaux qui restent à définir. D'après la direction générale de l'offre de soins (DGOS), cette composante forfaitaire populationnelle pourrait inclure les besoins de répit des proches aidants, et couvrir le financement de séjours de répit ;
- Sur le champ des soins de longue durée : dans le prolongement du rapport Jeandel-Guérin de 2021, une nouvelle offre d'unités de soins complexes est en cours de constitution, dans le cadre de la feuille de route EHPAD-USLD annoncée en mars 2022. Si ces unités ont vocation à accueillir des patients pour des longs séjours, la possibilité de séjours temporaires ou séquentiels, de courte durée, ne doit pour autant pas être exclue, pour les patients qui sont soignés à domicile (notamment dans le cadre d'hospitalisation à domicile), notamment en vue de prévenir l'épuisement de leurs aidants et leur permettre de prendre du temps pour soi. La possibilité de séjours de répit doit pouvoir être une modalité d'accueil en unités de soins prolongés complexes, comme elle l'est en EHPAD.

[515] Sur ces trois champs, le rôle des ARS sera déterminant pour veiller au développement de possibilités de séjours de répit dans l'offre actuelle et à leur possibilité de financement (notamment dans le cadre de la composante populationnelle des activités de SSR/SMR).

[516] Cette recommandation aurait un coût limité, même si celui-ci n'a pu être estimé par la mission : elle ne vise pas la création d'une offre supplémentaire, car les besoins de répit en établissement semblent peu nombreux, mais implique l'ouverture des possibilités d'hospitalisations pour soulager les aidants. Le coût net d'une telle mesure serait d'autant plus limité que les hospitalisations pour épuisement de l'aidant en urgence sont déjà fréquentes.

[517] Enfin, sur le champ de la santé mentale, que la mission n'a pas spécifiquement étudié, l'opportunité de développer des séjours de répit dans les établissements, au-delà des hospitalisations de jour en psychiatrie, mériterait d'être étudiée spécifiquement, compte-tenu de la lourdeur de certaines pathologies pour l'entourage des personnes malades et des implications potentielles en termes de droit des patients.

Recommandation n°31 Développer les possibilités de séjours de répit dans les établissements sanitaires (en soins palliatifs, en SSR/SMR, et dans les futures unités de soins prolongés complexes) et étudier l'opportunité de développer les séjours de répit dans les établissements psychiatriques.

3.5.3 Développer l'accueil temporaire dans les établissements pour personnes handicapées et ouvrir plus largement son accès

3.5.3.1 Faciliter l'accès à l'accueil temporaire en établissement pour personne handicapée, et rendre l'accueil inconditionnel en cas d'urgence

[518] Comme on l'a vu précédemment, la réglementation de l'accueil temporaire constitue le principal frein au répit en établissement pour les aidants de personnes en situation de handicap, qui souhaitent un accueil temporaire plus flexible et accessible en urgence. A cette fin, la mission formule deux recommandations pour assouplir l'accès à l'accueil temporaire en établissement pour personnes handicapées, qui sont déjà pour partie intégrées dans un projet de décret relatif à l'accueil temporaire des personnes âgées et des personnes en situation de handicap²¹⁵.

[519] En effet, le projet de décret, visant à modifier l'article D. 312-10 du CASF, prévoit qu'une orientation dans un établissement ou service social ou médico-social relevant de l'article L. 312-1 du même code vaudrait désormais automatiquement droit à l'accueil temporaire. Ceci permettrait de remédier à la diversité des pratiques des MDPH en matière d'accueil temporaire, certaines intégrant automatiquement l'accueil temporaire dans leurs décisions, même quand celui-ci n'est pas demandé, quand pour d'autres, une demande spécifique doit être réalisée par les familles. Cette évolution, qui a reçu un accueil favorable du conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) le 1^{er} avril 2022, doit être adoptée sans tarder.

[520] Le projet de décret prévoit aussi la possibilité de déroger à la durée maximale d'accueil de 90 jours en tenant compte d'une situation particulière (dégradation de la perte d'autonomie, besoin de relais ou de répit de l'aidant...). Sur ce point, le rapport IGAS de 2021 sur la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux²¹⁶ recommandait d'aller plus loin, préconisant de porter le plafond de l'accueil temporaire à 180 jours par an, pour favoriser des modalités d'accueil plus souples, avec des formules séquentielles sans durée préfixe. Cette préconisation était aussi justifiée par le fait que de nombreuses dérogations à cette limite de 90 jours avaient été recensées durant la crise sanitaire, dans le cadre des assouplissements juridiques autorisés par ordonnance²¹⁷.

²¹⁵ Un premier projet de décret a été présenté aux instances consultatives fin 2019, visant initialement à réviser les articles D 312-8 à D 312-10 du CASF. Il prévoyait de remédier à l'atomisation des places d'accueil temporaire sur les territoires via la mise en place d'un seuil minimal de 6 places d'hébergement temporaire (alignée sur le seuil de places prévu pour les accueils de jour). Ce seuil minimum de places avait alors motivé un avis défavorable du conseil national de l'organisation sanitaire et sociale (CNOSS). Cette disposition a donc été abandonnée dans ce nouveau projet de décret.

²¹⁶ « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap – des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux », IGAS, Nicole Bohic, Franck Le Morvan, 2021.

²¹⁷ Les ordonnances du 25 mars et du 9 décembre 2020 ont permis aux établissements services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) régis par le code de l'action sociale et des familles d'adapter leur fonctionnement à la crise sanitaire, en dérogeant à de nombreuses dispositions qui les régissent habituellement.

Recommandation n°32 Ouvrir droit automatiquement à l'accueil temporaire en cas d'orientation dans un ESMS pour personne handicapée et porter la durée maximale d'accueil à 180 jours.

[521] En second lieu, le développement d'un accueil inconditionnel des personnes en situation de handicap en cas d'urgence est souhaitable, compte-tenu des attentes fortes des aidants en la matière. Le rapport IGAS sur la transformation des établissements médico-sociaux évoqué *supra* invitait ainsi à élargir les possibilités d'accueil temporaire sans orientation préalable à un accueil inconditionnel en cas d'urgence (recommandation n°12 du rapport). Le rapport souligne en effet que les assouplissements juridiques prévus par les ordonnances pendant la crise sanitaire d'un accueil temporaire sans orientation préalable n'ont donné lieu à aucune dérive.

[522] De même, l'expérience de la maison de répit de Lyon (accès sans notification de manière dérogatoire) menée à l'échelle d'une métropole montre que les demandes d'accueil en urgence restent peu nombreuses.

[523] Sur ce point, le projet de décret précédemment évoqué prévoit certes une plus grande ouverture de l'accès à l'accueil temporaire en urgence sans notification²¹⁸, mais celui-ci resterait subordonné à une condition : un taux d'incapacité supérieur à 50 % (contre 80 % dans la réglementation actuelle), ou, fait nouveau, le bénéfice de la PCH. Le maintien de ces conditions, jugées trop restrictives, a alimenté le vote négatif du conseil national consultatif des personnes handicapées sur ce texte le 1^{er} avril 2022.

[524] **La mission estime que compte tenu des enjeux en matière de répit des aidants, la possibilité d'un accueil temporaire en établissement pour personne handicapée doit être ouverte sans conditions pour les cas d'urgence**²¹⁹. Une limite de durée de séjour accessible sans notification pourrait toutefois subsister, pour ne pas contrevenir au principe de notification. La mutualisation de l'accueil en urgence gagnerait aussi à être organisée entre les établissements, pour en limiter la charge pour ces derniers.

Recommandation n°33 Permettre, dans les situations d'urgence, un accueil temporaire inconditionnel en établissement pour personne handicapée, sans condition de notification ou de taux d'invalidité.

[525] Enfin, on a vu que pour les publics adultes, l'accès à l'accueil temporaire peut être freiné pour des raisons financières. La prise en charge des frais d'hébergement par l'aide sociale des départements, qui laisse à la charge du bénéficiaire une contribution de l'ordre du forfait journalier, peut se révéler complexe (demande à réaliser pour chaque séjour, difficultés à se faire financer un séjour d'hébergement temporaire dans un autre département). Ainsi, les départements devraient simplifier les procédures d'accès à l'aide sociale pour l'accueil de jour et l'hébergement temporaire.

[526] En outre, la proposition émise par le rapport IGAS de 2021, qui recommandait d'inscrire dans la loi un droit de dispense de règlement de frais d'hébergement, en cas d'absence, dès lors que l'absence est programmée ou intervient en situation d'urgence, n'a pas été suivie à ce stade. Elle contribuerait pourtant aussi à lever les freins financiers à l'accueil temporaire.

²¹⁸ Pour des séjours inférieurs à huit jours pour les enfants et quinze jours pour les adultes

²¹⁹ Par exemple en cas d'épuisement de l'aidant, d'hospitalisation de l'aidant, en cas de risque de maltraitance de l'aidé par l'aidant, ou l'inverse, ...

3.5.3.2 Développer et adapter l'offre d'accueil temporaire, et élargir les possibilités d'accueil dans les ESMS pour enfants le week-end et pendant les vacances scolaires

[527] En dépit d'objectifs volontaristes fixés dans la stratégie nationale pour les aidants, le développement de l'accueil temporaire en établissement n'a pas fait l'objet d'une politique affirmée de la part des ARS ou des conseils départementaux. Le pilotage de l'offre d'accueil temporaire doit poursuivre un objectif de répit pour les aidants, mais aussi, au-delà, de proposer des modalités d'accueil en essai et de développer de nouvelles modalités d'accueil, plus souples et modulaires (accueil séquentiel). **Or, sur la période récente, la politique nationale relative à l'accueil temporaire semble avoir été guidée plus par le développement de l'offre de répit aux aidants que par l'assouplissement des modalités de prise en charge.** Ainsi, la circulaire sur la transformation de l'offre médico-sociale²²⁰ de 2017 ne mentionnait le développement de l'accueil temporaire qu'au titre de l'offre de répit aux aidants (à l'annexe 5).

[528] La politique de développement de l'accueil temporaire, qui doit être menée conjointement par les ARS et les conseils départementaux, devrait s'appuyer sur un recensement des besoins des publics dans l'outil de suivi des orientations désormais déployé largement dans les établissements et les MDPH²²¹. Ce recensement devrait distinguer les demandes d'accueil temporaire selon l'âge des publics, la nature d'établissement, la localisation géographique ... A titre d'exemple, l'ARS Bretagne s'est appuyée sur une identification des besoins d'accueil temporaire à partir des données de Via Trajectoires pour lancer en 2022 deux appels à projet pour renforcer l'offre d'accueil temporaire ouverte 365 jours par an et disponible en urgence (16 places en IME, pour les enfants dans le Finistère et 6 places en MAS, en Ille-et-Vilaine).

[529] Ce bilan territorialisé devrait intégrer une analyse du fonctionnement des places existantes d'accueil temporaire dans les établissements (analyse des taux d'occupation, état des lieux des listes d'attente, existence de projets de service dédiés, ...).

[530] Les ARS et les conseils départementaux devront s'appuyer sur ces éléments de diagnostic pour définir une politique de développement et d'adaptation de l'offre d'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap. Dans les territoires où des besoins non pourvus apparaîtront, des places d'accueil temporaire en établissement devront être créées. L'évolution des pratiques des établissements devra également être favorisée, pour que les organisations adaptées à l'accueil temporaire (et à l'accueil séquentiel) se diffusent : l'élaboration de projets de services dédiés à l'accueil temporaire (et/ou à l'accueil séquentiel) devra ainsi être recherchée, pour favoriser la qualité de l'accueil avec des organisations adaptées à l'accueil temporaire (pratiques

²²⁰ Circulaire DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016.

²²¹ Le système d'information de suivi des décisions prises par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) permet de disposer d'informations actualisées sur leur mise en œuvre dans les établissements et services médico-sociaux. Il facilite le partage d'informations entre les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les établissements et services médico-sociaux, les agences régionales de santé, les conseils départementaux et les personnes handicapées et leur famille. L'informatisation du suivi des décisions d'orientations permet de faciliter les parcours des personnes en situation de handicap, qui peuvent sur l'outil déposer des demandes d'admissions en établissement ou en service médico-social (correspondant à la décision d'orientation de la CDAPH). L'outil permet aux MDPH de disposer d'une meilleure connaissance de la mise en œuvre de leurs décisions et de mieux connaître l'offre disponible ; mettre à disposition des agences régionales de santé et des conseils départementaux des données agrégées et homogènes permettant d'éclairer leurs choix en termes de planification et de programmation territoriale. Fin 2020, 92 départements avaient déployé une solution : 90 utilisant le Via Trajectoire, et 2 utilisant Osmose. Source : CNSA

professionnelles ajustées au volume d'admissions sensiblement plus élevé, pratiques de l'admission en urgence, renforcement des temps de coordination, etc.).

[531] Les ARS et conseils départementaux devront adapter leurs modalités de financement des établissements pour l'activité d'accueil temporaire (en particulier l'hébergement temporaire). Afin d'accompagner les autorités tarifcatrices pour financer de manière appropriée cette activité, une étude de coûts devrait être pilotée par la CNSA (éventuellement en s'appuyant sur l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation - ATIH), visant à comparer les coûts d'une place d'hébergement temporaire avec celui d'une place d'hébergement permanent, en tenant compte du profil du public accueilli et son degré d'autonomie, de l'amplitude d'ouverture des établissements, de l'accessibilité des places en urgence, du degré de médicalisation de la structure, de son taux d'encadrement ... Cette étude devrait être menée à la fois pour les établissements pour personnes en situation de handicap et pour les établissements pour personnes âgées (voir 3.5.4.1).

[532] Sans attendre le résultat de cette étude, le financement dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), en cours de généralisation, permet d'ores et déjà aux autorités tarifcatrices un financement plus important de l'hébergement temporaire. Le financement majoré devrait notamment permettre la prise en charge par les établissements des frais de transport, qui, comme on l'a vu précédemment, constituent un frein au recours à l'accueil temporaire. Les modalités de financement devront également encourager à l'accueil en urgence, qui peut nécessiter une organisation spécifique, engendrant des coûts²²², sans attendre la réforme de la tarification des établissements et services pour les personnes en situation de handicap (projet SERAFIN-PH²²³).

[533] Par ailleurs, la contractualisation avec les établissements doit également intégrer des objectifs d'activité appropriés à l'accueil temporaire (taux d'occupation, file active, ou nombre d'actes...).

Recommandation n°34 Développer l'accueil temporaire dans les ESMS handicap en s'appuyant sur une analyse territorialisée des besoins, en favorisant des projets de service dédiés, et en renforçant son financement dans le cadre des CPOM.

Recommandation n°35 Mener une étude de coûts pour comparer les coûts de l'accueil temporaire avec ceux de l'hébergement permanent, dans les ESMS et intégrer ces résultats dans la tarification des ESMS.

[534] Enfin, les besoins de répit exprimés par les aidants d'enfants handicapés sont particulièrement importants le week-end et pendant les vacances scolaires, du fait de la fermeture d'une grande partie des établissements le week-end et pendant les vacances scolaires. La réponse à ces demandes d'accueil temporaire devrait logiquement s'appuyer sur les établissements existants, plutôt qu'en recréant une offre dédiée. Ainsi, les politiques actuellement menées par les ARS dans le prolongement de la crise sanitaire, permettant une ouverture plus importante des établissements offrant des possibilités d'accueil le week-end et pendant les vacances scolaires, doivent être confortées et amplifiées. Une amplitude d'ouverture plus importante des établissements pour enfants devrait également être intégrée dans la nomenclature des besoins et des prestations en cours de construction dans le cadre du projet SERAFIN-PH. Cette politique doit constituer un autre axe de

²²² Sur ce point, le projet de décret d'accueil temporaire prévoit de sécuriser, pour les établissements, la prise en charge financière des accueils temporaires d'urgence : désormais, une prise en charge financière en accueil d'urgence, suite à une admission directe par un établissement, ne pourrait plus être remise en cause par la décision ultérieure de la CDAPH. Cette sécurisation financière sera bienvenue pour les établissements.

²²³ Le projet SERAFIN-H vise à revoir la façon de concevoir les budgets des ESSMS accompagnant les personnes en situation de handicap. Le nouveau modèle de financement doit permettre d'objectiver l'allocation de ressources aux établissements et services médico-sociaux et d'en garantir l'équité. Il s'appuie sur des enquêtes et études de coûts, et sur des nomenclatures des besoins et des prestations.

la politique de transformation de l'offre médico-sociale, qui incite actuellement les établissements à réduire leurs capacités d'hébergement et à développer leur offre « hors les murs » pour un accompagnement en milieu ordinaire.

Recommandation n°36 Soutenir financièrement les établissements médico-sociaux pour enfants pour qu'ils proposent un accueil le week-end et pendant les vacances scolaires.

3.5.4 Favoriser l'adéquation entre offre et demande en matière d'accueil temporaire pour les personnes âgées

3.5.4.1 Piloter la reconversion de l'offre d'hébergement temporaire des établissements pour personnes âgées

[535] Comme évoqué précédemment, l'offre d'accueil temporaire pour personnes âgées est aujourd'hui relativement sous-utilisée, notamment car elle n'est pas toujours adaptée aux besoins. Une politique impulsée par les ARS et les conseils départementaux doit être menée pour accompagner les établissements pour personnes âgées à faire évoluer leur offre d'accueil temporaire. Comme sur le champ des personnes handicapées, cette politique dépasse le seul objectif du répit des aidants, et doit s'inscrire dans un pilotage plus global de l'offre d'accueil pour personnes âgées. Au-delà de l'objectif de répit des aidants, l'hébergement temporaire constitue parfois une modalité d'expérimentation de l'établissement (dans une logique de pré-admission). Son développement est aussi promu en sortie d'hospitalisation, lorsque le retour à domicile n'est pas possible (notamment dans le cadre du dispositif d'hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation, voir annexe 6).

[536] L'analyse des attentes des aidants développée en partie 1.1.3 souligne que l'offre d'accueil temporaire doit être adaptée pour :

- proposer des modalités d'accueil temporaire plus souples (intégrant l'accueil en urgence, l'accueil séquentiel, un accueil sur des durées plus courtes, des possibilités d'accueil de nuit, ...)
- proposer une offre d'accueil temporaire pour des publics spécifiques qui trouvent difficilement une offre actuellement : places en unités fermées pour les publics présentant des troubles du comportement ; solutions pour les patients jeunes ; solutions pour les malades de Parkinson ;
- conforter ou expérimenter d'autres modalités d'accueil temporaire, pour proposer un continuum de solutions de répit : halte-répits, accueil de jours itinérants ou, dans les départements qui présentent une offre suffisante, accueil temporaire en accueil familial.

[537] Ces politiques devront s'appuyer sur une évaluation territorialisée des besoins et un état des lieux des offres existantes, à l'image de la politique déployée par l'ARS Hauts de France, qui développe l'hébergement temporaire modulable et l'accueil de jour itinérant dans les départements de l'Aisne et du Nord, après avoir conduit un état des lieux partenarial de l'offre d'accueil temporaire dans ces départements. L'hébergement temporaire modulable intègre notamment l'accueil en urgence (admission dans un délai de 24 heures hors week-end) et l'hébergement temporaire de nuit. Une prise en charge du forfait soins par l'ARS revalorisée à hauteur de 16 000 €/an est prévue, pour

intégrer les surcoûts de personnels, mais aussi les coûts liés au transport des usagers²²⁴. Une capacité minimale de 6 places est préconisée²²⁵.

[538] Ainsi, les ARS (comme les conseils départementaux) gagneraient à adapter leurs modalités de financement pour accompagner l'évolution de l'offre d'accueil temporaire. Les dernières circulaires budgétaires prévoient la possibilité d'un financement majoré pour l'hébergement temporaire en EHPAD (avec une dotation soins de 13 000 € par place prévue en 2021 et 2022), mais ce levier est encore peu utilisé par les ARS (comme en atteste la faible part des crédits de la stratégie Aidants utilisée pour le développement de l'accueil temporaire). L'octroi de financements majorés doit favoriser les organisations dédiées à l'accueil temporaire, mais aussi garantir l'organisation ou la prise en charge des transports par les établissements, qui n'est actuellement pas toujours proposée, alors qu'elle est prévue dans les textes pour l'accueil de jour.

[539] Comme sur le champ des établissements pour personnes en situation de handicap, une étude de coûts devrait être menée au niveau national pour comparer les coûts de l'hébergement temporaire et celui de l'hébergement permanent dans les établissements pour personnes âgées (en ciblant notamment les établissements avec des unités dédiées à l'hébergement temporaire, et en les distinguant selon la nature du public accueilli).

[540] Enfin, les départements devraient veiller au développement d'une offre d'accueil temporaire éligible à l'aide sociale à l'hébergement, afin qu'une offre accessible financièrement puisse être proposée aux aidants éligibles à cette aide sociale (voir point suivant).

Recommandation n°37 Piloter la reconversion de l'offre d'accueil temporaire des établissements pour personnes âgées pour favoriser une offre plus souple, adaptée aux différents publics, prenant en considération la question des frais de transports et accessible en urgence.

3.5.4.2 Lever les freins au recours à l'accueil temporaire suppose un meilleur financement du reste à charge

[541] L'analyse des freins au recours à l'accueil temporaire pour les personnes âgées en partie 2.3 a montré que ces freins étaient d'abord d'ordre psychologique, mais aussi financier, en raison du niveau du reste à charge de l'accueil temporaire en établissement.

[542] Plusieurs options existent pour lever ce frein financier, en diminuant le reste à charge de l'accueil temporaire en établissement (accueil de jour et hébergement temporaire) :

- une meilleure solvabilisation par les départements, via les aides sociales individuelles légales et extralégales, qui gagneraient à être versées directement aux établissements, pour éviter l'avance de frais pour les résidents :

²²⁴ L'organisation du transport est recommandée, en particulier pour l'hébergement de nuit programmé : « Dans le cadre de l'hébergement temporaire, l'organisation du transport par l'EHPAD n'est pas obligatoire. Toutefois, une solution de transport entre le domicile et le lieu d'accueil devra être recherchée et convenue avec la personne âgée ou avec son entourage. Les expériences actuelles d'hébergement temporaire de nuit programmé montrent que l'organisation du transport par l'EHPAD permet d'installer une relation privilégiée, d'assurer la personne âgée et son entourage et de favoriser l'accès et le recours à ce mode d'accueil. Ainsi, il est fort recommandé de prévoir l'organisation du transport pour les admissions en hébergement temporaire de nuit programmées. » (source : cadre de référence de l'hébergement temporaire modulable en EHPAD, ARS des Hauts-de-France, département de l'Aisne, département du Nord).

²²⁵ La capacité d'accueil des projets doit tendre vers un minimum de 6 places (s'il s'agit de transformation de places d'hébergement existantes) ou être supérieure à 6 places (s'il s'agit de créations de places).

- le financement des frais d'accueil temporaire par l'APA est d'ores et déjà possible. La clarification des modalités d'utilisation du forfait répit de l'APA proposée par la mission (voir partie 3.7) doit favoriser le financement par ce biais des frais d'accueil en établissement. Par ailleurs, ces aides gagneraient à être versées directement aux établissements, afin d'éviter l'avance de frais pour les résidents et leurs aidants. La mission n'a pas étudié les conséquences opérationnelles de cette proposition auprès des départements, mais les circuits financiers pour un tel versement devraient être très proches de celui du versement de l'APA établissement ;
- le financement du reste à charge par le biais de l'aide sociale à l'hébergement (ASH) est aussi prévu par les textes, même si le recours à l'ASH reste dissuasif du fait des règles liées à l'obligation alimentaire et au recours sur succession, et suppose, par ailleurs, que les places d'hébergement temporaire de l'EHPAD y soient éligibles ;
- au-delà de l'ASH, des aides sociales extralégales peuvent être accordées par les départements, comme dans la métropole de Lyon, les départements du Nord et du Pas-de-Calais. Ces aides financières, attribuées sur demande, sous conditions de ressources, avec un barème dépendant du revenu, peuvent diminuer le reste à charge de l'hébergement temporaire, le cas échéant en étant versé directement aux établissements ;
- A défaut d'une refonte de ces dispositifs d'aide sociale peu lisibles et souvent complexes, qui n'entraînent pas dans le périmètre de la mission, une amélioration de la communication sur ces dispositifs devrait être visée par les départements, en utilisant notamment le relai des plateformes d'accompagnement et de répit (via leurs partenariats renforcés, voir partie 3.3).
- Une autre option consisterait à développer une prise en charge par l'assurance maladie d'une partie du reste à charge de l'hébergement temporaire, sur le modèle de l'hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation, qui permet de compenser une partie du reste à charge en EHPAD, pour une durée maximale de 30 jours, et qui a récemment été renforcé par le plan pour les urgences et les soins non programmés à l'été 2022 (présentation du dispositif en annexe 6). Actuellement, ce financement est ouvert en sortie d'hospitalisation, en cas de retour à domicile impossible, ou en cas de carence de l'aidant, mais pas dans une logique préventive de répit de l'aidant. La mission n'a pas été en mesure d'étudier les coûts que pourrait générer une extension de ce dispositif à l'objectif d'un répit des aidants ;
- Enfin, la création d'une allocation-répit ou d'un titre de paiement préfinancé répit, esquissée dans la partie 3.7, pourrait constituer une nouvelle modalité de financement de l'accueil temporaire en établissement.

3.6 Encourager le développement des séjours de vacances pour les aidants et les aidés

3.6.1 Renforcer les financements nationaux des offres de vacances adaptées et ouvrir leur accès aux acteurs touristiques

[543] Comme évoqué précédemment, **les financements nationaux des structures proposant des séjours de vacances sont aujourd'hui peu nombreux et insuffisants**, compte-tenu de la difficulté pour les structures à développer de tels séjours, en raison de leur ingénierie complexe et des surcoûts liés à l'accompagnement d'une personne handicapée ou dépendante.

[544] Sur le champ du handicap enfant, le rôle joué par les CAF pour soutenir les départs en vacances mériterait d'être mieux identifié et renforcé, compte tenu de la connaissance de ces publics qu'ont les CAF, des prestations qu'elles versent déjà à ces publics (par le biais des prestations légales et extralégales), ou encore des pôles d'appui et de ressources handicap (PARH) mis en œuvre dans le cadre des schémas départementaux d'accueil des familles. Ces pôles, qui jouent un rôle variable selon les départements, soutiennent l'inclusion des jeunes enfants en situation de handicap dans les accueils de loisirs. Une mission plus large de développement de l'offre de vacances (et de loisirs) pour les enfants en situation de handicap pourrait être confiée à la CNAF dans le cadre de sa future convention d'objectifs et de gestion 2023-2027, en lien étroit avec les conseils départementaux, et les PFR sur le champ du handicap.

[545] Au-delà de l'appui aux vacances et aux loisirs, l'association de la CNAF à l'élaboration de la future stratégie Agir pour les aidants est nécessaire, au titre de sa connaissance des publics en situation de handicap et des prestations financières légales et extralégales qu'elle verse à ces publics.

[546] Du point de vue financier, la prestation de services Vacances de la CNAF permet d'ores et déjà le financement de structures qui organisent des séjours de vacances familiales, à condition que l'activité répondant à l'appel à projets soit non lucrative. Le renforcement du soutien à l'offre de vacances pourrait passer par l'identification de crédits dédiés aux séjours familiaux adaptés à l'accueil de personnes en situation de handicap dans le cadre de cette prestation, avec l'objectif de financer plusieurs structures par région.

Recommandation n°38 Confier à la CNAF une mission de développement de l'offre de vacances en famille pour les enfants en situation de handicap dans sa future convention d'objectifs et de gestion 2023-2027 et associer la CNAF à l'élaboration de la nouvelle stratégie Agir pour les aidants.

[547] Concernant le champ des personnes âgées, il existe actuellement un appel à projet de l'ANCV, d'un montant aujourd'hui très modeste (130 000 € au bénéfice de près de 300 bénéficiaires en 2021). Celui-ci cible les structures (essentiellement des établissements médico-sociaux) accompagnant les personnes âgées dépendantes et/ou leurs aidants, et les séjours collectifs, d'une courte durée (1 à 3 nuitées) ; il permet aussi le financement des séjours pour les proches aidants seuls. Ce programme mériterait d'être renforcé, notamment en élargissant son périmètre au champ du handicap adulte. Compte-tenu de la part des établissements médico-sociaux dans les porteurs de projet, il gagnerait à être co-piloté avec la CNSA.

[548] Enfin, s'agissant du champ des personnes malades (et de leurs aidants), un appel à projet pour favoriser leur départ en vacances pourrait être également lancé par l'ANCV, dans le cadre de son fonds expérimental.

Recommandation n°39 Conforter l'appel à projets de l'ANCV pour les structures favorisant le départ des personnes âgées dépendantes en en augmentant le montant, en étendant son périmètre aux structures favorisant le départ des adultes en situation de handicap, et en associant la CNSA à son pilotage.

Recommandation n°40 Lancer un appel à projet national pour favoriser les départs en vacances de personnes malades et/ou de leurs aidants

[549] Par ailleurs, compte-tenu de la demande croissante pour des séjours aidants-aidés, relativement aux séjours pour aidés seuls, l'élargissement de l'agrément des Vacances Adaptées organisées (VAO) (relevant des articles R412-8 et suivant du code du tourisme, et octroyé par le préfet de région) à des séjours aidants-aidés mériterait d'être étudié. Cet élargissement permettrait l'émergence d'une offre visible, relevant du tourisme social, garantissant la qualité de la prise en charge des personnes en situation de handicap. L'étude devra notamment approfondir l'impact que représenterait cet agrément étendu pour les directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) qui sont chargées de l'instruction de ces agréments.

Recommandation n°41 Etudier l'élargissement de l'agrément des vacances adaptées organisées aux séjours familiaux.

3.6.2 Adapter les financements de l'offre de vacances par les ARS

[550] Au-delà des financements nationaux, **les financements régionaux de l'offre de structures proposant des séjours touristiques** sont actuellement très peu développés, en dépit des objectifs de la stratégie agir pour les aidants.

[551] **Premièrement**, les crédits du plan de développement et de diversification de solutions de répit de la stratégie Agir pour les aidants relèvent de l'objectif de dépenses de la CNSA (anciennement de l'ONDAM médico-social) qui ne peut être mobilisé que pour les structures listées à l'article L314-3-1 du CASF. C'est pourquoi les (rares) appels à manifestation d'intérêt (ou appels à candidatures) réalisés par les ARS sont réservés à des établissements ou services sociaux ou médico-sociaux, excluant de fait un portage des projets par des acteurs touristiques.

[552] Aujourd'hui, les coopérations entre acteurs touristiques (ou acteurs relevant de la réglementation Jeunesse et sports) et les acteurs médico-sociaux restent très peu nombreuses et très peu organisées. La participation des acteurs touristiques (notamment des acteurs du tourisme social, ou des entreprises de l'économie sociale et solidaire comme les entreprises recherchant une utilité sociale, telles que définies par la loi n° 2014-856 du 31 juillet 2014 relative à l'économie sociale et solidaire) à des groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS), aux côtés d'acteurs médico-sociaux, gagnerait à être encouragée par les ARS.

[553] En effet, les GCCMS, encadrés par les articles L 312-7 et R. 312-194-1 du CASF, n'excluent pas la participation de personnes morales de droit privé, si elles concourent à la réalisation des missions des ESSMS. A titre d'exemple, les appartements de coordination thérapeutiques dédiés aux personnes présentant des pathologie mentales sévères (« Un chez soi d'abord ») sont gérés par des GCSMS qui comportent des personnes morales de droit privé (article D312-154-2 du CASF).

[554] Ainsi, les ARS pourraient favoriser la création de GCSMS entre les deux secteurs (et notamment avec le champ du tourisme social, qui souhaite développer des séjours familiaux, et dispose des compétences d'animateurs formés au handicap). Les GCSMS pourraient notamment être rendus éligibles aux appels à candidatures ou appels à manifestation des ARS concernant les séjours de vacances.

Recommandation n°42 Favoriser le financement de projets relevant d'acteurs touristiques par les ARS en promouvant les groupements de coopération sociale et médico-sociale associant acteurs touristiques et acteurs médico-sociaux.

[555] **Deuxièmement, le financement de séjours de vacances organisés par les acteurs médico-sociaux par les ARS n'est pas toujours adapté.** En particulier, le financement d'établissements sous forme de places d'hébergement temporaire pour financer une offre qui s'apparente à des séjours de vacances (dès lors qu'il s'agit de séjours longs, programmés, le cas échéant à distance du domicile) apparaît peu approprié. Ceci n'exclut pas que les ARS financent des établissements ou services médico-sociaux pour organiser des séjours de vacances, ces financements apparaissant légitimes, en particulier pour les situations nécessitant un étayage médical ou médico-social renforcé, compte-tenu de l'offre de séjours existante très faible. La prise en compte de tels séjours dans le cadre des CPOM (à l'instar de l'évolution en cours dans les modes de financement des établissements) semblent plus appropriée, leur souplesse favorisant l'adaptation des financements au nombre de séjours, au profils des personnes concernées ou encore au taux d'encadrement, tout en intégrant les frais de transport.

[556] Les règles de financement mériteraient d'être adaptées pour tenir compte du fait que ces établissements ne bénéficient pas uniquement aux habitants des régions concernées. Ainsi, l'option d'un financement national mériterait d'être étudiée.

Recommandation n°43 Favoriser les financements globalisés par CPOM par les ARS pour les séjours de vacances organisés par des établissements et services médico-sociaux et étudier l'opportunité d'un financement national pour ces établissements.

3.6.3 Clarifier et renforcer les possibilités d'aides individuelles aux séjours de vacances par les prestations légales et extralégales

[557] Les aides individuelles au financement des solutions de répit font l'objet de préconisations plus générales présentées en partie 3.7.

[558] **Concernant le financement individuel des séjours de vacances des personnes âgées**, au-delà des aides accordées par les complémentaires retraite et dans le cadre des programmes de l'ANCV, la mission propose ainsi d'intégrer plus explicitement le financement des séjours de vacances (notamment les surcoûts liés à la dépendance et ceux liés aux transports) dans les dépenses pouvant être prises en charge par l'APA (voir partie 3.7.1)

[559] **Concernant les financements individuels des séjours de vacances pour les personnes en situation de handicap** et leurs aidants, le cadre juridique actuel permet un financement par la PCH et l'AEEH, mais ces possibilités sont largement méconnues, et les délais de traitement moyens des demandes par les MDPH sont encore trop élevés pour permettre une prise en charge réactive. Dans le cadre de son rôle d'appui aux MDPH, la CNSA pourrait mener des travaux associant les MDPH pour communiquer sur les possibilités existantes auprès des usagers et faciliter les demandes de prise en charge afin de permettre leur traitement dans des délais satisfaisants, en particulier à l'approche des congés d'été.

Recommandation n°44 Informer les usagers des MDPH des possibilités de financement de séjours de vacances par les prestations légales (PCH, AEEH), faciliter leurs demandes et adapter leurs modalités de traitement par les MDPH.

[560] **Concernant les financements individuels des séjours de vacances pour les enfants en situation de handicap** et leurs aidants/ familles, la mission suggère d'adapter les financements actuels des CAF aux séjours familiaux pour mieux prendre en compte les situations de handicap (et les surcoûts engendrés). Ainsi, les aides aux vacances familiales, les aides aux vacances sociales ainsi que les aides aux transports du dispositif VACAF devraient intégrer une majoration pour handicap. Cette majoration s'inscrirait dans le cadre de la mission de développement de l'offre de vacances pour enfants en situation de handicap qui serait confiée aux CAF.

Recommandation n°45 Intégrer une majoration pour handicap dans les aides de la CNAF pour les séjours de vacances familiaux (aides aux vacances familiales, aides aux vacances sociales, aides aux transports).

[561] Enfin, **s'agissant des financements des séjours pour aidants seuls**, ces séjours peuvent être considérés comme des actions de prévention en santé, au titre de la prévention de l'épuisement des aidants. De ce point de vue, un soutien financier à ce type de séjours paraît légitime. Au-delà du financement par les organismes complémentaires (retraite ou santé), le co-financement de tels séjours par les départements, notamment via les conférences des financeurs de la prévention de perte de l'autonomie, devrait être encouragé.

3.6.4 Clarifier le rôle des plateformes de répit en matière de séjours de vacances

[562] L'actuel cahier des charges définissant les missions des plateformes d'accompagnement et de répit est ambigu quant au rôle des PFR en matière de séjours de vacances et de répit. Dans le texte de l'instruction de 2021, si l'orientation des aidants vers l'offre séjours de loisirs et de vacances (séjours vacances répit) figure parmi les domaines d'intervention des professionnels de la PFR et ne pose pas question, les séjours de vacances et de répit sont également mentionnés parmi les activités favorisant le maintien du lien social pouvant être proposées par les PFR en coordination avec les acteurs et partenaires. Comme évoqué *supra*, la capacité des PFR à financer des séjours de vacances et de répit n'est pas claire dans ce texte.

[563] Certaines ARS souhaitent confier un rôle plus extensif aux PFR en matière de séjours de vacances et de répit, allant jusqu'à un appui à la structuration de l'offre de séjours. Ainsi, le cahier des charges des PFR des Hauts de France invite les PFR à être moteur en matière d'élaboration de séjours innovants susceptibles de prendre appui sur des coopération entre les ESSMS et les opérateurs de VAO, et à initier des partenariats avec des structures touristiques ou des clubs de vacances « de droit commun » volontaires. Il s'agit de garantir, d'une part, leur accessibilité et leur aptitude à accueillir en toute sécurité le couple aidant-aidé, et, d'autre part, de permettre de structurer en leur sein une offre d'accompagnement dédiée, susceptible d'accueillir quelques heures dans la journée (modèle des clubs enfants). Ce rôle semble ambitieux, car il suppose que la PFR dispose des compétences adéquates, et ait une connaissance fine des opérateurs sur le territoire.

[564] La mission considère que, dans une logique de guichet d'aide aux aidants, le rôle des PFR doit être en priorité de répertorier l'offre de séjours existantes, d'orienter les aidants vers l'offre existante, mais aussi de conseiller les aidants sur les aides financières qu'ils peuvent mobiliser mais pas d'en être l'opérateur. Le financement en direct par les PFR de séjours de vacances, qui peut générer des risques d'iniquités sur le territoire, devrait se limiter aux séjours pour aidants, lorsque cela apparaît nécessaire.

3.7 Renforcer le financement des solutions de répit

3.7.1 Développer le financement des solutions de répit de l'aidant par les prestations individuelles bénéficiant à l'aidé et aligner les aides au répit sur les champs handicap et dépendance

[565] Comme on l'a vu partie 2, l'un des freins principaux au recours à des solutions de répit, que ce soit pour la mise en œuvre à domicile de suppléance de l'aidant, d'accueil temporaire en établissement ou d'organisation de séjours de vacances, est le coût financier de ces solutions pour l'aidant ou l'aidé, du fait, non seulement, de restes à charge important, mais aussi, de la difficulté à mobiliser les financeurs potentiels.

[566] C'est pour cela que la mission recommande de développer les mécanismes de solvabilisation de la demande de suppléance à domicile, d'accueil temporaire en établissement ou de séjours de vacances : en rendant plus automatique le recours à l'APA et en étendant le « forfait répit »²²⁶, aux prestations de compensation du handicap (PCH, AEEH), et, réciproquement, en ouvrant l'APA au financement de séjours de vacances, comme c'est théoriquement possible aujourd'hui avec la PCH.

Conforter le « complément répit » de l'APA, et l'étendre à la PCH et à l'AEEH pour permettre le financement de solutions de répit

[567] Si on fait abstraction des subventions directes mais ponctuelles versées par les ARS ou les départements, plusieurs mécanismes existent pour réduire les sommes restant à la charge des bénéficiaires de prestations de suppléance, même si initialement ils n'ont pas été conçus pour le répit de l'aidant et sont calculés à partir des droits ouverts pour la personne aidée :

- Pour les aidants de personnes âgées de plus de 60 ans, dont le degré de dépendance va de GIR 1 à 4 : l'APA à domicile qui a été mise en place pour régler les dépenses nécessaires pour rester à domicile peut, depuis la loi ASV de 2015, être mobilisée, pour répondre aux besoins de l'aidant avec, en plus, la **possibilité d'une majoration de l'allocation pour financer des solutions de répit pour l'aidant** :
 - L'article L232-7 précise que, dans le délai d'un mois à compter de la notification de la décision d'attribution de l'APA, le bénéficiaire doit déclarer au président du conseil départemental le ou les salariés ou le service d'aide à domicile à la rémunération desquels est utilisée l'APA ;
 - Le montant de l'aide suit un barème qui dépend du degré de dépendance de l'aidé, de ses revenus et de la composition du foyer : les aides attribuées au titre du répit suivent ces critères. L'assiette prise en compte est le tarif minimal de valorisation d'une heure d'aide à domicile arrêtée le 21 décembre 2021 à 22 €. En cas de facture du prestataire supérieure à cette somme, ce qui est souvent le cas, la différence est à la charge du bénéficiaire. Au final, le bénéficiaire doit acquitter un double ticket modérateur : d'une part, la différence entre le montant personnalisé de l'APA qui, le plus souvent, est payé directement au prestataire, et le tarif responsable des 22 €, d'autre part, les montants supérieurs à ce tarif, ce qui rend le coût réel peu compréhensible ;

²²⁶ Il serait préférable de parler de « complément répit » dans la mesure où il ne s'agit pas d'une somme forfaitaire mais d'un droit au déplafonnement du plan d'aide pour répondre aux besoins de répit de l'aidant.

- Les aides éligibles sont celles définies dans le plan d'aide personnalisée arrêtée par l'équipe d'évaluation médico-sociale du département. Ce plan doit, depuis la loi ASV de 2015, prendre en compte les besoins des proches aidants et doit « *identifier les autres aides utiles, dont celles déjà mises en place, au soutien à domicile du bénéficiaire, y compris dans un objectif de prévention, ou au soutien de ses proches aidants, non prises en charge au titre de l'allocation qui peut lui être attribuée* ».
- Pour les parents d'enfant handicapés :
 - L'AAEH de base peut être accompagnée de compléments fixés notamment en fonction du niveau de handicap et complétée, le cas échéant d'une majoration spécifique pour parent isolé, mais **il n'y a pas la possibilité de demander un complément au titre du répit** ;
 - Pour les parents bénéficiant de la prestation d'aide et d'accompagnement des familles proposée par certaines CAF (voir partie 2.2.1 et annexe 5), dans le cadre du « répit parental », la participation aux frais demandée aux familles suit le barème général des aides dispensées au titre de l'action sociale de la branche famille, établi en fonction des revenus de la famille mais sans « bonus inclusion handicap »²²⁷ ;
- Pour les aidants d'enfants ou d'adultes handicapés, ayant des droits attribués par la CDAPH au titre de la PCH, **les charges liées aux solutions de répit ne figurent pas dans les charges pouvant être couvertes par la prestation** :
 - La prestation peut être affectée à des charges liées à un besoin d'aides humaines, y compris, le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux (article L245-3 du CASF) mais rien n'est explicitement prévu concernant la prise en charge de solutions de répit pour l'aidant ; l'article L245-2 précise que « *l'instruction de la demande de prestation de compensation comporte l'évaluation des besoins de compensation du demandeur et l'établissement d'un plan personnalisé de compensation* » réalisés par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. C'est cette équipe qui propose à la CDAPH le plan personnalisé de compensation du handicap, comprenant le cas échéant un plan d'accompagnement global.
 - Il existe la possibilité de prendre en compte des charges spécifiques ou exceptionnelles mais cette prise en charge est laissée à l'appréciation des MDPH/CDAPH et leur emploi ne donne pas lieu à une catégorisation permettant à la DREES de les identifier.
- Pour les aidants de malade chronique, trop jeunes pour l'APA et non éligibles à la PCH, il n'existe pas d'aide spécifique sauf, indirectement, le programme de retour à domicile en sortie d'hospitalisation (PRADO), ou les aides à domicile dans le cadre de l'action sociale de l'assurance maladie (notamment pour les malades en fin de vie ou certaines sorties d'hospitalisation) qui, pour le moment, ne visent qu'un nombre limité de situations et pas explicitement l'aidant, ou ponctuellement.

[568] S'agissant de la mobilisation du « forfait répit » de l'APA pour du relais à domicile, il importe de généraliser l'acception large retenue par les départements les plus engagés dans le soutien financier au répit à domicile et limiter les divergences d'interprétation qui ont pu surgir, de sorte que le coût du relayage puisse être financé même lorsque le plan d'aide personnalisé n'est pas saturé.

²²⁷ Le « bonus inclusion handicap » est versé aux établissements d'accueil jeune enfant dès l'accueil du premier enfant en situation de handicap, en complément de la prestation de service versée aux structures. Certaines CAF le versent aussi aux centres de loisirs par heure et par enfant bénéficiaire de l'AAEH. Depuis une circulaire de la CNAF du 15 octobre 2019, les critères de handicap ont été élargis : sont concernés non seulement les enfants bénéficiaires de l'AAEH mais aussi ceux inscrits dans un parcours de bilan/intervention précoce, ceux pris en charge par une CAMSP, ceux orientés vers un SESSAD, etc.

Cela doit conduire à comptabiliser séparément la part consacrée à « l'aide humaine » apportée à la personne âgée, celle consacrée au soutien du proche aidant au titre du « répit », voire les aides techniques également mobilisables (comme la téléassistance, par exemple) et d'adapter en conséquence le système de reporting en s'appuyant sur les développements prévus à l'horizon 2025 (sur le SI APA), en cohérence, si possible, avec les remontées d'informations de la PCH.

Permettre le financement de séjours de vacances au titre du complément répit

[569] Par ailleurs, la mission propose d'intégrer plus explicitement le financement des séjours de vacances (notamment les surcoûts liés à la dépendance et ceux liés aux transports) dans les dépenses pouvant être prises en charge par l'APA.

[570] Une révision du cadre juridique de l'APA (article R232-2 du CASF), mentionnant explicitement les dépenses liées aux séjours de vacances comme de répit dans les dépenses éligibles, n'est pas indispensable. Car le cadre juridique actuel est ouvert (peut être financée « *toute autre dépense concourant à l'autonomie du bénéficiaire définie notamment par le règlement départemental d'aide sociale* »), mais la mention explicite de cette possibilité permettrait de clarifier le cadre juridique pour les acteurs (usagers et gestionnaires du département).

[571] Alternativement, ou de manière complémentaire, le référentiel d'évaluation multidimensionnel de l'APA élaboré par la CNSA pourrait intégrer explicitement les séjours de vacances et de répit (pour l'aidant, l'aidé ou pour le couple aidant-aidé) dans les aides qui peuvent être prises en compte dans le cadre de l'APA et de son module répit. Cette révision, qui nécessite d'associer les départements, pourrait intégrer également un chantier pour garantir la portabilité des plans d'aide APA entre départements lors des séjours de vacances. Une meilleure promotion des aides aux départs en vacances proposées pour les seniors (aides des complémentaires, aides de l'ANCV) par les départements devrait aussi être recherchée.

[572] En corollaire, **la mission rappelle qu'une révision du barème combinant niveau de revenu et degré de dépendance, dans un sens plus favorable au bénéficiaire, permettrait de lever une partie des freins qui conduisent à un recours qui n'est que partiel à l'APA et explique la non saturation de sept plans d'aide sur huit²²⁸** et, en conséquence, la très faible consommation de la dotation dite « APA 2 » versée aux départements en cas de majoration du plafond du plan d'aide.

S'agissant de la PCH, il convient d'introduire en plus des forfaits « aide humaine », « aide technique » et « soutien à la parentalité », un forfait « répit ».

[573] Symétriquement, puisque les deux types de prestations coexistent malgré les propositions de réingénierie faites dans un précédent rapport de l'IGAS²²⁹, la mission recommande d'ajouter un complément « répit » à l'AAEH²³⁰. De fait, les compléments de l'AAEH viennent majorer l'allocation de base (140,53 € par mois depuis le 1^{er} juillet 2022). Il s'agit de prestations en espèce mais dont les montants (qui peuvent varier de 105,40 € pour le complément 1 à 1 192,55 € pour le complément 6) sont fixés par les MDPH en fonction des divers besoins en nature qu'ont à couvrir les familles

²²⁸ Profils, niveaux de ressources et plans d'aide des bénéficiaires de l'APA en 2017. DREES, juin 2020. Voir encadré en partie 3.7.1.

²²⁹ Rapport IGAS n°2018-126R « Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants. Clarifier l'articulation entre l'AAEH et la PCH ».

²³⁰ L'AAEH a pris au 1^{er} janvier 2006 le relais de l'allocation d'éducation spéciale (AES), créée par la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. C'est une prestation en espèces de la branche famille de la Sécurité sociale destinée à couvrir, au moins en partie, les coûts de l'éducation apportés à un enfant handicapé de moins de 20 ans. L'AAEH est composée d'une allocation de base, à laquelle il peut être ajouté un complément d'allocation, dont le montant est gradué en six catégories

confrontées au handicap d'un ou plusieurs de leurs enfants. Il est cependant à noter qu'en réalité, sinon en droit, ces compléments versés par les CAF font l'objet, compte tenu de leur nature de prestation en espèce, d'une grande liberté d'utilisation de la part des parents, alors que la PCH fait l'objet de contrôles d'effectivité réalisés par les services des départements. Ce complément répit reviendrait, de fait, à ouvrir la possibilité de majorer l'AEEH, en cas de risque d'épuisement de l'aidant, au même titre qu'il existe déjà une majoration spécifique pour les parents isolés prévue par l'article L541-4 du code de la sécurité sociale. Pour éviter que ce complément ne soit versé à toutes les familles d'enfant handicapé, il pourrait n'être versé, par exemple, qu'à celles ayant été repérées en difficulté par les CAF et déclarées éligibles à la prestation d'aide et d'accompagnement à domicile qu'elles ont développée.

Recommandation n°46 Pour éviter les divergences d'interprétation relatives à la mobilisation du forfait répit de l'APA, rendre explicite la possibilité d'utiliser l'APA pour du répit sans attendre la saturation du plan d'aide personnalisé (modification des D231-9-1 et D231-9-2 du CASF).

Recommandation n°47 Compléter l'article R232-2 du code de l'action sociale et familiale et le référentiel d'évaluation multidimensionnel de l'APA pour y intégrer les séjours de vacances et de répit.

Recommandation n°48 Etendre le forfait répit à la PCH (en ajoutant un 6° à l'article L245-3 du CASF) et à l'AEEH.

[574] **Ces réformes devront s'accompagner d'une majoration des concours de la CNSA aux départements pour en compenser la charge.** La mission n'a pas été en mesure d'en évaluer le montant, travail qui nécessiterait une investigation plus poussée.

[575] A terme, les trois mécanismes de soutien pourraient converger APA, PCH et AEEH dans une même et unique « prestation autonomie à domicile - PAD » comprenant au moins trois étages : « aide technique », « aide humaine » et « répit ». Cette reconfiguration des prestations pourrait permettre de déconnecter la part répit du degré de dépendance de la personne âgée ou d'incapacité de la personne en situation de handicap. Mais cette réforme nécessiterait une étude beaucoup plus approfondie que celle-ci dont ce n'était pas l'objet initial.

[576] S'agissant des aidants de personnes malades, les solutions de financement de relayage pour les aidants de personnes malades sont aujourd'hui inexistantes, si les personnes aidées ne relèvent pas des prestations handicap ou dépendance. Plusieurs leviers doivent permettre de développer ces possibilités :

- L'extension des plateformes d'accompagnement et de répit aux aidants de personnes malades permettra l'accès à des formules de « temps libéré » pour ces publics, et les partenariats entre les PFR et les services de soins à domicile (y compris l'hospitalisation à domicile) favoriseront le repérage des aidants à risque d'épuisement ;
- Une meilleure information des aidants sur les droits et prestations liées au handicap et à la dépendance auxquels leurs aidés peuvent avoir droit, par les plateformes d'accompagnement et de répit ou par les assistant.es sociales des établissements de santé est nécessaire. Elle favorisera le recours aux solutions de relayage à domicile existantes pour les aidants de PSH ou de personnes âgées ;
- Un traitement accéléré des droits par les MDPH et les conseils départementaux pour certaines pathologies dont l'évolution peut être très rapide (notamment le cancer) devrait aussi être favorisé ;

- Enfin, le programme de retour à domicile (PRADO) de la CNAM gagnerait à mieux intégrer le soutien aux aidants, en incluant la possibilité de financer du relayage à domicile pour certaines pathologies chroniques qui sollicitent particulièrement les aidants (par exemple les maladies neurologiques).

Recommandation n°49 Etudier une ouverture progressive du programme de retour à domicile (PRADO) de la CNAM aux pathologies chroniques nécessitant un plus grand soutien des aidants et y inclure la possibilité de financer du relayage à domicile.

3.7.2 Accélérer la mise en œuvre de l'avance directe du crédit d'impôt pour simplifier le recours aux aides et rendre transparent le vrai reste à charge

[577] Si une partie de l'APA peut être versée directement au service d'aide à domicile choisi par le bénéficiaire, une partie à l'organisme qui fournit l'aide technique, réalise l'aménagement du logement, assure l'accueil temporaire ou le répit à domicile, ce n'est pas le cas du crédit d'impôt qui ne s'applique que sur la part effectivement facturée au bénéficiaire, lui permettant de réduire de 50 % le coût final du service à la personne qui a été retenu. Mais jusqu'à l'ouverture du chantier de contemporanéisation du versement des aides sociales, dans le cadre de la promesse d'une « *solidarité à la source* », ce crédit d'impôt n'était versé qu'une année plus tard sur la base de la déclaration des revenus de l'année précédente.

[578] L'avance immédiate du crédit d'impôt est un chantier complexe que pilote la branche Recouvrement:

- Cette avance est désormais opérationnelle, pour les ménages ayant recours à une aide à domicile en emploi direct ou en emploi intermédié (mode mandataire) mais seulement pour les ménages qui ne sont pas simultanément bénéficiaires d'aides comme l'APA ou la PCH.
- Pour les ménages bénéficiant de l'APA ou de la PCH, la mise en œuvre de la réforme suppose de connaître le montant de ces aides (car le crédit d'impôt se calcule sur le reste à charge après aides) ce qui suppose un circuit d'informations depuis l'organisme débiteur de l'aide (en l'occurrence le département) et par ailleurs de caler un circuit financier permettant de ne faire payer par le ménage que le reste à charge (dans une logique de tiers payant), ce qui impose de normer les échanges avec les départements en tenant compte de la diversité des solutions logiciel employées :
 - L'emploi direct constitue le sujet le moins complexe. Une expérimentation menée par la caisse nationale des URSSAF est en cours dans les départements du Nord et de Paris, sur 60 bénéficiaires. Sa généralisation suppose, d'une part, que les départements entrent dans le circuit de gestion imposé et, d'autre part, la mise en production du SI rénové de gestion des services à la personne (en remplacement des SI actuels du CESU et de Pajemploi). La mise en production est prévue pour début 2024.
 - Pour l'emploi indirect (mode prestataire) qui est le plus courant, les travaux commencent à peine. Ils nécessitent de d'abord caler le circuit et de concerter avec les départements et l'ensemble des acteurs du secteur : prestataires et éditeurs de logiciel. Le fait que la CNSA ait annoncé la refonte du SI APA pour 2025 risque de susciter un certain attentisme des éditeurs de solutions informatiques.

[579] **Ce chantier est important pour rendre enfin lisible le vrai reste à charge :**

- La contemporanéisation des aides sociales est un élément essentiel de la simplification du recours aux aides sociales ; elle est déjà mise en place pour les aides au logement et en chantier pour le RSA ; elle ne doit pas être différée pour l'APA et la PCH, tant les mécanismes de recours à ces prestations ont besoin d'être simplifiés ;
- Elle est le corollaire des dispositifs de prélèvement à la source ;
- Elle permettrait de limiter le non recours.

Recommandation n°50 S'assurer de la compatibilité technique et de calendrier entre les projets de la caisse nationale des URSSAF et de la CNSA pour optimiser les bénéfices attendus de l'avance directe du crédit d'impôt.

3.7.3 A moyen terme et pour décorrélérer le soutien à l'aidant des prestations liées à l'aidé, deux scénarios sont envisageables : la création d'une allocation non directement préaffectée ou la mise en place d'une prestation en nature sous forme d'un titre spécial de paiement préfinancé

[580] Comme décrit précédemment, la mission préconise d'étendre le droit de tirage pour le financement de solutions de répit, qui est possible aujourd'hui dans le cadre de l'APA, à la PCH voire à l'AEEH.

[581] Mais cette extension du « forfait répit » ne va pas pour autant résoudre totalement la question de la solvabilisation de la demande. En effet :

- Le reste à charge peut rester important surtout s'agissant de l'APA puisqu'est appliqué un barème qui tient compte du degré de dépendance de l'aidé et des revenus de son foyer fiscal. De plus, le prix facturé peut être supérieur au tarif de valorisation minimal des 22 € /h ;
- La prestation autonomie (APA ou PCH/AEEH) est corrélée à la situation de l'aidé et non à celle de l'aidant ;
- La réduction du reste à charge par la mobilisation de ces prestations est complexe, en mode prestataire comme en mode mandataire, car même si le prestataire ou le mandataire assure le rôle de tiers payant pour la prestation autonomie, le crédit d'impôt n'est versé que très postérieurement à la connaissance du reste à charge ;
- Enfin et surtout, sa mobilisation doit être inscrite dans le plan d'aide personnalisé qui ne le prévoit pas toujours d'emblée et dont la révision peut être longue et tardive au regard des risques d'épuisement de l'aidant.

[582] S'agissant de l'accueil temporaire, la mission a identifié plusieurs options pour diminuer le reste à charge en partie 3.5.4.2.

[583] Mais pour répondre aux attentes des aidants, leur permettre de trouver une solution de répit non seulement en urgence mais aussi, à titre anticipé pour prévenir leur épuisement, une solution pourrait être la création d'une aide qui leur soit dédiée, afin d'une part de déconnecter ce soutien du plan d'aide de l'aidé, du moins partiellement, et, d'autre part, d'éviter que la complexité de la mise en œuvre de solutions de répit n'ajoutent à la charge mentale des aidants.

[584] C'est le sens de la promesse qui avait été faite lors de la campagne présidentielle en mars 2022 dans l'idée que les aidants puissent bénéficier de « deux semaines au moins par an pour souffler ».

[585] Deux scénarios sont envisageables :

- Une prestation en espèces ;
- Une prestation en nature, sous forme d'un « droit de tirage » permettant de financer des solutions de répit référencées, qui pourraient, dans un premier temps, être ciblées sur des prestations de relaying.

3.7.3.1 Une prestation répit en espèces est plus facile à mettre en œuvre mais, peu ciblée, son impact risque d'être minime et ses effets d'aubaine importants

[586] Il existe déjà une allocation qui vise spécifiquement les proches aidants, mais cette allocation (AJPA) a été conçue comme un revenu de remplacement pour compenser la perte de revenu consécutive à la prise d'un congé proche aidant (CPA) - à l'image de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), et non comme une ressource permettant de financer du répit.

[587] De fait, depuis 2020, un proche aidant peut bénéficier de l'AJPA²³¹. L'allocation s'adresse à toute personne résidant en France qui réduit ou cesse son activité professionnelle et souhaite s'occuper d'un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie d'une particulière gravité. La CNSA finance l'AJPA versée aux aidants par la caisse d'allocations familiales (CAF). Elle est limitée à 66 jours.

[588] Dans l'hypothèse où serait mise en place une allocation répit en espèces, il serait illogique de développer un circuit financier totalement distinct de celui de l'AJPA, dans la mesure où les critères d'attribution de l'une et de l'autre se recouperaient en partie et qu'un sous-ensemble des personnes concernées pourraient être éligibles à l'une puis à l'autre.

[589] Si le choix d'une allocation répit en espèces était retenu, celle-ci pourrait prendre la forme d'une : « AJPA-répit » qui serait plus ouverte en termes d'éligibilité, mais couvrant une durée beaucoup plus limitée dans le temps. Elle pourrait être, comme pour l'AJPA actuelle, financée par la CNSA et versée par les CAF. Sans être un revenu de remplacement comme l'AJPA actuelle, elle prendrait la forme du versement d'une somme forfaitaire, qui pourrait être utilisée librement par les familles.

[590] Pour éviter les risques de confusion, les appellations devront être distinctes. Dans la suite du rapport, la mission a retenu comme nom : l'allocation de répit du proche aidant ou « allocation-répit ».

[591] Une présentation des paramètres envisageables pour cette allocation (critères d'éligibilité, montant, justificatifs) est esquissée en annexe 12.

[592] Compte-tenu du nombre potentiel d'aidants (entre 8 et 11 millions), il serait impératif de cibler cette prestation sur les proches aidants qui aident de manière intensive, au quotidien, et sont à risque d'épuisement. La décorrélation entre la situation de l'aidé et celle de l'aidant ne serait pas complète. Les taux d'incapacité, l'évaluation GIR et le type d'affection longue durée (ALD) laisseraient présumer une charge plus importante. Le passage par une évaluation de l'état de l'aidant, qui serait plus objective, est apparue à la mission comme trop lourde à mettre en œuvre et de nature à freiner le recours à cette allocation.

²³¹ Créée par l'article 68 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2020, l'allocation journalière du proche aidant s'inscrit dans le cadre de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants 2020-2022.

[593] La limitation à une somme forfaitaire permettant de couvrir 15 jours (à raison de 35h/ semaine ou au maximum 72h heures consécutives de prestation) correspondrait à la fois à un souci de soutenabilité budgétaire mais aussi à un horizon calé sur la promesse présidentielle²³². Si cette option est retenue, il serait nécessaire d'arbitrer si le montant calculé se base sur le coût de référence du service ou de la place d'hébergement ou sur le reste à charge après crédit d'impôt et aides APA ou PCH de la personne aidée²³³.

[594] Ce choix d'une prestation en espèces, présente plusieurs inconvénients :

- Elle s'inspire de l'AJPA qui n'a pas, pour l'instant trouvé son public²³⁴ mais , il est vrai, que le fait générateur - prendre des jours de congés, avec un plafond sur toute la carrière - est nettement plus contraignant ;
- Le risque de non recours reste, en conséquence, élevé, d'autant que, dans un cas comme dans l'autre, les aidants peuvent ne pas se reconnaître comme tels ;
- Inversement, l'allocation peut créer un effet d'aubaine sur un marché des services à la personne concurrentiel, tempéré cependant par les difficultés de ce secteur pour recruter ;
- Il pourrait y avoir des effets collatéraux sur l'APA aidant et la PCH aide humaine.

[595] Une alternative pourrait être de renforcer et rendre plus aisé le recours aux dispositifs existants : AJPA, APA aidant, PCH aide humaine, AEEH.

Recommandation n°51 Etudier la mise en œuvre d'une allocation répit en espèces forfaitaire versée à l'aidant, selon un circuit financier similaire à celui de l'AJPA, mais sans lien avec le congé proche aidant, dont le montant pourrait couvrir 15 jours de répit aux aidants par an.

[596] Cette étude devra non seulement présenter les différentes options évoquées mais aussi faire une première estimation de son coût pour la branche Autonomie. Pour cela, il faudra :

- partir du nombre de personnes âgées à domicile, dont la perte d'autonomie va du GIR 1 à 4, ayant recours à un proche aidant, ainsi que du nombre de personnes en situation de handicap ayant un droit ouvert à la MDPH selon un taux d'incapacité à arbitrer. Les données des enquêtes Autonomie menées actuellement par la DREES pourront aider ;
- ensuite, faire une estimation du reste à charge moyen de l'heure d'intervention à domicile, une fois les aides individuelles et le crédit d'impôt décomptés. Le chiffrage auquel aboutit la MSA pour son dispositif « Bulle d'air » donne une première indication mais ne vaut que pour le recours au mode mandataire ;
- voir s'il est possible de cibler les aidants de personnes atteintes de certaines pathologies plus particulièrement invalidantes et sollicitant particulièrement l'aidant ;

²³² En mars 2022, le président de la République, candidat à sa réélection a déclaré : "Il faut concilier cette vie d'aidant avec sa vie personnelle, sa vie professionnelle, et parfois vous en payez le prix qui est celui de l'isolement social, du renoncement à votre carrière, de plus de précarité parfois, de l'épuisement bien souvent », promettant que s'il est réélu, « le quinquennat à venir marquera une nouvelle étape pour aider les aidants » et s'engageant ensuite à ce que les aidants puissent bénéficier de « deux semaines au moins par an pour souffler ».

²³³ Pour mémoire : le tarif horaire minimal de l'heure d'aide à domicile des SAAD habilités est de 22 € en 2022, le taux de participation des bénéficiaires de l'APA était en moyenne de 21 % en 2017 selon une étude de la DREES publiée en juin 2020, le taux du crédit d'impôt est de 50 % sur le reste à charge une fois déduites les aides APA ou PCH.

²³⁴ D'après le rapport d'évaluation de l'AJPA publié par la DSS en septembre 2022 : « au 31 janvier 2022, 6 549 demandes d'AJPA ont donné lieu à l'ouverture d'un droit après dépôt auprès des caisses d'allocations familiales (CAF) et de la mutualité sociale agricole (MSA) ».

- Enfin, faire une hypothèse sur le taux de recours, dont on a vu qu'il pouvait être faible tant pour l'APA que pour l'AJPA. Mais, avec une allocation plus ouverte, les conditions seraient différentes et les comportements plus difficiles à modéliser.

3.7.3.2 La mise en place d'une prestation en nature (ou « chèque répit aidant ») est séduisante mais beaucoup plus complexe à mettre en œuvre

[597] La piste d'une prestation en nature paraît a priori plus pertinente. Outre son coût budgétaire, ce sont les conditions techniques de sa mise en œuvre qui détermineront son intérêt.

[598] L'idée serait de **concevoir un titre spécial de paiement préfinancé** qui permettent d'accéder à des solutions de répit sans reste à charge ou avec un reste à charge minoré. Ces titres peuvent prendre une forme « papier » ou être dématérialisés.

[599] Il existe de nombreux cas de dépenses fléchées émises par des organismes publics ou à capitaux publics. Ces cas concernent divers secteurs (voir annexe 13).

[600] **Ces dispositifs sont séduisants mais particulièrement complexes dans leur mise en œuvre** du fait de la multiplicité des réseaux et des circuits (circuit d'émission du titre, de paiement du bien ou du service, de référencement du prestataire du service ou producteur du bien, du contrôle de l'éligibilité du bénéficiaire, de distribution du titre aux bénéficiaires éligibles).

[601] Un « CESU préfinancé »²³⁵ permettant de payer une prestation de relaying, avec financement en première intention, non pas par les employeurs mais par les complémentaires retraite, santé ou de prévoyance serait le plus proche de l'existant.

[602] Les financeurs, qui en seraient également les distributeurs, pourraient être par exemple :

- Les caisses de retraite complémentaires pour les aidants de personnes âgées, à l'instar de l'offre de l'AGIRC-ARRCO qui finance déjà des solutions de répit jusqu'à 2000€/an/aidant,
- Les CAF et la MSA pour les aidants d'enfants handicapés,
- Les départements pour les aidants d'adultes handicapés,
- Les CPAM, la MSA et les complémentaires santé pour les aidants de personnes malades.

[603] La mission n'a pas pu dans le temps imparti interroger sur ce sujet les représentants des organismes de protection sociale complémentaire. Toutefois, les échanges qu'elle a pu avoir avec l'AGIRC-ARRCO ont montré l'intérêt des groupes de protection sociale pour l'appui aux aidants et leur participation financière (voir encadré annexe 13).

[604] La contribution des employeurs pourrait être une option s'agissant des aidants en activité : via le comité social et économique (CSE) de leur entreprise ou l'employeur lui-même pour le secteur privé ; via l'Etat pour ses agents aidants de personnes âgées, handicapées ou malades, au titre de son action sociale interministérielle ; le comité de gestion des œuvres sociales des établissements hospitaliers ou la direction générale des finances publiques pour les agents des deux autres versants de la fonction publique ; etc.

²³⁵ Chèques emploi-service universel (CESU) préfinancés, mis en place en 2005 (art L1271-1 du code du travail) pour inciter les employeurs à participer financièrement à des dépenses de services à la personne engagés par les salariés de l'entreprise - Les CESU préfinancés représentaient 368 M€ de valeur d'émission en 2019 pour 670 000 bénéficiaires.

[605] L'évaluation de l'éligibilité des bénéficiaires et la promotion du titre pourrait être assurée par les PFR, les services d'évaluation médico-sociale des départements ou les équipes pluridisciplinaires de la MDPH, ainsi que par les assistants sociaux des établissements sanitaires.

[606] Les solutions de répit éligibles seraient les solutions de relayage référencées par les PFR ou retenues par l'ARS ou les départements après appel à projets ou bien de l'accueil temporaire dans les établissements habilités à l'aide sociale. Cependant, il importe de noter que plus les contrôles seront compliqués à assurer, plus les commissions à payer aux émetteurs de titres, en plus de leur valeur libératoire seront élevées, ce qui aura pour effet de renchérir les coûts de gestion sur un marché des émetteurs agréés déjà très resserré.

[607] Une autre option consisterait à limiter les solutions de répit éligibles au titre spécial de paiement au seul relayage à domicile. Cette option serait plus simple à mettre en œuvre, car le nombre de circuits et d'acteurs serait plus restreint.

[608] Le calibrage financier nécessiterait dans tous les cas une étude plus approfondie. Le montant maximal de 2000 € par an a été calé sur l'offre actuelle de l'AGIRC-ARRCO (voir annexe 13). Cette somme correspond à la prise en charge – sans déduction des aides ou allocations existantes :

- d'environ 8h par jour d'aide à domicile sur 2 semaines (jours ouvrables) (au tarif de 25 €),
- 3,5 jours et nuits consécutifs de relayage,
- ou d'un hébergement en EHPAD d'un mois²³⁶,
- ou du paiement d'un forfait hospitalier de 20 € pour un peu plus de 3 mois.

[609] En tenant compte des aides versées (APA, PCH/AEEH) et du crédit d'impôt pour les services d'aide à la personne, le nombre et la durée de ces prestations en nature pourraient être évidemment majorés ou, pour le même nombre de prestations, le plafond d'aide réduit.

[610] Cette étude de faisabilité devrait s'accompagner de l'ouverture d'une concertation avec les caisses de sécurité sociale et les complémentaires qui pourraient être potentiellement intéressés au cofinancement de cette solution.

Recommandation n°52 Etudier la faisabilité de la mise en place d'un titre spécial de paiement, analogue au CESU préfinancé, pour aider au paiement de solutions de répit pour les aidants de personnes âgées, en situation de handicap ou malades, le cas échéant ciblé sur le relayage à domicile, et préfinancé par l'action sociale des organismes de protection sociale (caisses de base et complémentaires).

3.7.4 Revisiter le cadre budgétaire et financier du financement de l'offre de répit pour renforcer sa lisibilité et sa souplesse

3.7.4.1 Mieux identifier le soutien aux aidants dans les lignes de financement de la CNSA

[611] Comme le rapport l'a montré en partie 2.6, le soutien aux aidants relève de nombreuses lignes budgétaires de la CNSA : fonds de financement des ESMS, fonds prestations individuelles - notamment APA avec le forfait répit, PCH, AEEH, AJPA-, budget d'intervention (avec les concours aux

²³⁶ Le prix mensuel médian d'une place en EHPAD s'établit à 2 004 euros par mois en 2019 selon la CNSA.

départements et à la CFPPA et la modernisation des SAAD) et budget de gestion administrative (MDPH).

[612] Ce cadre budgétaire et financier vient tout juste d'être rénové. **Il ne paraît pas opportun de le modifier, ni de faire un fonds spécifique aux aidants, tant les financements à l'aidé et à l'aidant sont intriqués.** Toutefois, pour plus de clarté, il pourrait être demandé à la CNSA de produire chaque année **un bilan de l'effort de la branche Autonomie en direction des aidants.** Pour les concours APA et PCH, ce suivi gagnerait à être intégré dans la refonte des systèmes d'information de suivi de ces prestations.

[613] Par ailleurs, les concours aux départements au titre de la prévention non seulement de la perte d'autonomie des personnes âgées ou en situation de handicap mais aussi du soutien aux aidants pour prévenir les risques d'épuisement ou de maltraitance devraient être davantage identifiés, s'agissant notamment des actions en direction d'une meilleure structuration de l'offre d'aide à domicile (adaptation de l'offre, formations spécifiques au relayage, appui aux bénévoles, etc.).

Recommandation n°53 Mieux identifier dans les actions de la CNSA l'ensemble de l'effort de la branche autonomie consacré aux aidants.

3.7.4.2 Assouplir l'utilisation des financements des ESMS

[614] Par ailleurs, il a été souvent rappelé à la mission l'intérêt de pouvoir continuer à soutenir une palette de solutions large, y compris des solutions encore expérimentales ou balbutiantes (offre de garde de nuit, accueil familial, haltes-répits etc.) afin de s'adapter au mieux aux réalités de chaque territoire et soutenir des actions innovantes.

[615] Pour cela, il importe que les ARS continuent à disposer de marges de manœuvre :

- Tant sur l'enveloppe du FIR qui doit continuer à permettre cette souplesse,
- Que sur l'enveloppe de financement des ESMS qui gagnerait à être davantage fongible entre les champs PA et PH, afin de favoriser la souplesse de l'utilisation des crédits disponibles pour la stratégie Aidants. A titre d'exemple, localement, les besoins peuvent être plus importants pour le développement de l'accueil temporaire dans les établissements pour PSH et l'ouverture des établissements pendant les vacances scolaires, que pour le développement de l'accueil temporaire dans les EHPAD, mais les ARS ne peuvent actuellement pas réallouer les fonds entre les deux enveloppes.

[616] La répartition entre ces deux champs fait l'objet d'un article de la loi de financement de la Sécurité sociale qui fixe deux sous-objectifs de dépenses : celui relatif aux établissements et services pour personnes âgées et celui relatif aux établissements et services pour personne handicapées²³⁷. Ces deux sous-objectifs donnent ensuite lieu à un arrêté de répartition. Cet arrêté fixe l'objectif de dépenses et le montant annuel des dépenses pour les ESMS relevant de la CNSA mentionnée à l'article L314-3 du CASF et fixant le montant à l'article L314-3-4 du même code²³⁸. La circulaire budgétaire fixe, chaque année, les dotations régionales limitatives (DRL) région par région en distinguant les deux champs (PA et PH) et précisant ce qui relève des crédits reconduits, calculés à partir du niveau

²³⁷ L'article 114 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022 fixe à 14,3 Md€ le sous-objectif PA et à 13,3 Md€ le sous-objectif PH.

²³⁸ C'est l'arrêté du 2 juin 2022 qui a fixé pour l'année 2022 cet objectif de dépenses à 27 999,52 M€, dont 14 341,94 M€ pour les ESMS accueillant des personnes âgées dépendantes et 13 694,58 M€ pour les ESMS accueillant des personnes handicapées.

des crédits reconductibles de l'année précédente actualisés, des opérations de périmètre et des mesures nouvelles.

[617] Il n'existe pas de mécanisme de fongibilité entre les différentes enveloppes. Les opérations de ce périmètre ne représentent que 0,01 % de la dotation totale de l'enveloppe PA. Les ajustements ne sont possibles qu'en trésorerie, sur des crédits non renouvelables en profitant des décalages temporaires entre la notification de crédits, leur engagement et leur consommation. Il n'existe pas de mécanisme de fongibilité entre enveloppes.

[618] Par le passé, cette idée s'est heurtée aux craintes des acteurs du handicap. La mission est d'avis qu'il faudrait, du moins pour les mesures nouvelles, permettre un certain degré de fongibilité entre les deux sous-enveloppes, avec un mécanisme de garde-fou, soit par la sanctuarisation de crédits, soit par une fongibilité qui ne serait qu'asymétrique pour éviter de dénaturer l'équilibre initial entre les deux champs.

Recommandation n°54 Etudier la possibilité d'introduire un mécanisme de fongibilité, le cas échéant asymétrique de la sous-enveloppe destinée aux PA vers celle destinée aux PSH, dans les dotations régionales limitatives allouées par la CNSA aux ARS.

3.7.4.3 Transformer la CFPPA en conférence territoriale de l'autonomie

[619] Les conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) fonctionnent plus ou moins bien selon la nature des relations entre le département et l'ARS. Certaines en font un lieu permettant le partage de réflexions autour du projet régional de santé (PRS) de l'ARS et le schéma départemental des solidarités (ou de l'autonomie) avec une co-instruction systématique des appels à projets lancés grâce aux concours financiers de la CNSA ; d'autres, se limitent à des échanges d'informations sur ces seuls projets.

[620] De plus, les textes cantonnent le périmètre de compétence de la CFPPA – sauf s'agissant de l'habitat inclusif – au seul champ des personnes âgées²³⁹, excluant les actions de prévention en direction des personnes handicapées. Enfin, elles n'associent pas les CAF qui pourraient avoir un rôle à jouer en termes de soutien familial et d'aides aux vacances s'agissant notamment de ces publics (voir partie 3.6).

[621] Si les CFPPA constituent d'ores et déjà un lieu, précieux car rare, d'échanges d'information entre les acteurs de la prévention de la perte d'autonomie à l'échelle d'un département, du moins sur le champ des personnes âgées, elles sont encore très loin de ressembler à la conférence territoriale de l'autonomie (COTEA), dont la création est une des recommandations du rapport de D. Libault de mars 2022 intitulé « Vers un service public territorial de l'autonomie »²⁴⁰.

[622] Elles pourraient pourtant en constituer un début de préfiguration, à condition :

- De viser non seulement le champ des personnes âgées et de leurs aidants mais aussi celui du handicap,

²³⁹ Article L233-1 et suivants du CASF.

²⁴⁰ Dans le rapport de D. Libault sur le service public territorial de l'autonomie, la création de la conférence territoriale de l'autonomie vise à « mettre en œuvre un pilotage stratégique territorial cohérent des politiques de l'autonomie, entre l'Etat, le conseil départemental et leurs partenaires » afin « d'aboutir à une programmation partagée des actions (d'information/orientation/mise en relation des usagers, instruction des demandes d'aide, appui aux professionnels de santé et des secteurs social/médico-social/ « solutions concrètes », prévention) ».

- D'assurer au-delà de la programmation d'actions de prévention, des échanges sur les problématiques sanitaires, sociales et médico-sociales liées à l'autonomie au sens large. A ce titre, et s'agissant des aidants, elles pourraient, par exemple demander aux PFR d'y exposer, au moins une fois par an, leurs actions.

Recommandation n°55 Elargir la compétence des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie au champ des personnes handicapées, en associant les CAF, pour faire qu'elles préfigurent les conférences territoriales de l'autonomie souhaitées par le rapport Libault de 2022 sur le service public territorial de l'autonomie.

Emilie FAUCHIER-MAGNAN

Pr. Bertrand FENOLL

Olivier TOCHE

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

n°	Recommandation	Autorité responsable	Vecteur	Public cible d'aidant
Thème 1 : clarifier les termes				
1.	Retenir l'appellation de « proche aidant » telle que définie pour les personnes âgées et l'étendre au champ du handicap.	DGCS	CASF (partie L)	PSH
2.	Introduire le terme de « proche aidant » dans le code de la santé publique pour consacrer son rôle particulier au sein de l'entourage du patient.	DGOS, DGS	CSP (partie L)	PM
Thème 2 : faciliter le repérage des aidants				
3.	Favoriser les consultations médicales de l'aidant. Ajouter la question du rôle d'aidant dans les rendez-vous clef de prévention prévus par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2023.	DGS, DSS Assurance-maladie	Convention médicale	PA/PSH/PM
4.	Confier le soin à l'assurance maladie de sensibiliser les pharmaciens au repérage des aidants afin qu'ils puissent organiser avec les PFR un lien vers l'offre de soutien existante.	DSS Assurance-maladie	Convention avec les pharmaciens	PA/PSH/PM
5.	Associer la communauté éducative et spécifiquement les personnels de santé de l'éducation nationale au repérage des jeunes aidants pour prévenir les risques d'échec scolaire ou de déscolarisation.	DGCS, DGESCO, CNSA	Code de l'éducation	Jeunes aidants
6.	S'assurer que les projets de service et projets individualisés d'aide et d'accompagnement élaborés par les services d'aide et d'accompagnement à domicile, mentionnés à l'article D312-6 du CASF incluent bien un volet « aidants », conformément aux recommandations de l'ANESM.	DGCS, ADF	D312-6 du CASF	PA/PSH/PM
7.	Favoriser le repérage des aidants de malades chroniques (enfants et adultes) par les assistants sociaux des établissements sanitaires.	DGCS, DGOS	Code de la santé publique	PM
8.	Associer la CNSA au pilotage national du réseau des Maisons France Service.	CNSA, ANCT	Convention	PA/PSH/PM

n°	Recommandation	Autorité responsable	Vecteur	Public cible d'aidant
9.	Généraliser l'utilisation par les évaluateurs des outils de repérage et d'évaluation de la charge des proches aidants en les adaptant si nécessaire, pour être communs aux trois champs du vieillissement, du handicap et des maladies chroniques.	CNSA, HAS, ADF, MDPH	Outil en ligne	PA/PSH/PM
Thème 3 : conforter les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) des aidants				
10.	Choisir une appellation nationale fédératrice et plus parlante de type « <i>Maison des aidants</i> » pour permettre aux aidants de mieux identifier les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et permettre l'organisation de campagnes de sensibilisation nationales.	DGCS, CNSA Fédération des PFR	CASF (partie réglementaire)	PA/PSH/PM
11.	Encourager la mise en place, a minima, d'un accueil téléphonique et d'une plateforme web unique pour tous les aidants d'un même secteur géographique, renvoyant, si elles sont séparées, soit à la PFR « personnes âgées », soit à la PFR « personnes en situation de handicap ».	DGCS, CNSA Fédération des PFR	Financement CNSA	PA/PSH/PM
12.	Dans une logique de subsidiarité et de complémentarité : encourager le partenariat opérationnel des PFR : dans le champ PA avec les CLIC et travailleurs médico-sociaux du département pour l'appui aux demandes APA et le repérage des aidants ; dans le champ PSH, avec la MDPH pour l'accès aux droits, et, avec les « Communautés 360 » pour la recherche de solutions en urgence ; et, pour les parcours de santé complexes, avec les DAC.	DGCS, ARS, départements, MDPH	Conventions	PA/PSH/PM
13.	Inviter les PFR à exposer leurs actions devant la Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) au moins une fois par an.	DGCS, CNSA, département, ARS	Règlement intérieur des CFPPA	PA/PSH/PM
14.	Mobiliser le dialogue stratégique engagé par la CNSA avec les départements et le cadre de coopération tripartite qu'elle propose aux acteurs de la branche autonomie pour y inscrire les PFR.	CNSA, département, ARS	Dialogue stratégique, Convention	PA/PSH/PM
15.	Inscrire dans la nouvelle stratégie pour les aidants, à décliner dans les PRS, la poursuite du maillage du territoire en PFR PA et PSH, et leur extension aux aidants de personnes malades.	DGCS, CNSA, ARS	PRS	PA/PSH/PM

n°	Recommandation	Autorité responsable	Vecteur	Public cible d'aidant
16.	Reconnaître les PFR comme services médico-sociaux éligibles directement à l'objectif de dépenses de la CNSA, en les mentionnant au 11° du L312-1 et ajouter les personnes atteintes de pathologies chroniques et les proches aidants comme catégorie de public ciblée au 2° du L313-3-1.	DGCS	Modif. du 11° du L312-1 et L313-3-1 CASF	PA/PSH/PM
17.	Fixer un schéma cible de l'activité des PFR, plus prescriptif que l'actuel cahier des charges, pour garantir un socle minimal de prestations incluant des solutions de répit à domicile. Engager la signature de conventions d'objectifs et de moyens.	DGCS, ARS	Instruction et cahier des charges des PFR	PA/PSH/PM
18.	Inscrire le pilotage des PFR dans le cadre d'une coopération partagée entre l'Etat, la CNSA et les départements (scénario 1). Puis, dans une démarche prospective, étudier la faisabilité et l'acceptabilité de scénario plus disruptifs de partage du pilotage des PFR au département (scénarios 2 et 3).	DGCS, CNSA, ARS, départements	Convention	PA/PSH/PM
Thème 4 : faciliter le développement du répit à domicile				
19.	Développer l'offre de « temps libéré » proposée par les PFR en la recentrant sur un champ plus restreint de cas de recours, avec une participation aux frais, forfaitaire et symbolique.	ARS	Cahier des charges des PFR	PA/PSH/PM
20.	Intégrer dans les missions des services d'accompagnement à domicile (SAAD) la possibilité de suppléer le proche aidant.	DGCS, départements	Modif. du D312-6	PA/PSH/PM
21.	Ajouter aux cas d'emploi de la dotation mentionnée au 3° du I de l'article L314-2-1 du CASF les actions permettant la mise en place d'un service de suppléance ponctuelle de l'aidant.	DGCS, CNSA	Modif du L314-2-2 du CASF	PA/PSH/PM
22.	Inciter au développement de l'offre « Bulle d'air » de la MSA dans une démarche inter-régimes de la branche autonomie.	CNSA, MSA	Convention interrégime	PA/PSH/PM
23.	Développer les liens avec la branche Famille, notamment pour faire connaître l'offre de répit parental des CAF pour, le cas échéant, en faire bénéficier les familles avec enfant en situation de handicap en difficulté.	CNSA, CNAF	Convention interbranches	PSH
24.	Inscrire dans la nouvelle stratégie pour les aidants, à décliner dans les PRS, le déploiement d'une offre	DGCS, ARS	Stratégie aidants, PRS	PA/PSH/PM

n°	Recommandation	Autorité responsable	Vecteur	Public cible d'aidant
	de suppléance de l'aidant accessible non dérogatoire du droit du travail.			
25.	Sélectionner les services d'aides à domicile pouvant assurer du relayage par appels à projets départementaux, si possible conjoints ARS-département, parmi les services autorisés par les départements.	ARS, départements	Appels à projets locaux	PA/PSH/PM
26.	S'assurer de la compatibilité du cadre dérogatoire du relayage long avec le droit européen.	DGCS, DGT	Etude	PA/PSH/PM
27.	Inciter la branche de l'aide, de l'accompagnement et des soins à domicile à négocier sur l'aménagement des temps de travail avec l'introduction d'un régime d'équivalence permettant de réduire le coût des heures de présence notamment de nuit, à l'instar du régime qui vient d'être étendu pour la branche des entreprises de services à la personne.	DGCS, DGT, partenaires sociaux de la branche	Convention collective nationale	PA/PSH/PM
28.	Compléter l'évaluation en cours de l'expérimentation des relayages dérogatoires du droit du travail en la comparant à des modalités de relayage non dérogatoires pour en mesurer la plus-value et, au-delà, le degré de pertinence de cette modalité d'intervention par rapport à d'autres	DGCS, DGT	Evaluation à élargir	PA/PSH/PM
29.	Cibler les recours au relayage long, dérogatoire du droit du travail avec un seul intervenant, aux seules personnes aidées dont la multiplication des intervenants est directement susceptible d'aggraver les troubles	DGCS, ARS	Cahier des charges des appels à projet	PA/PSH/PM
Thème 5 : développer les séjours de répit en établissements sanitaires				
30.	Compléter les études sur les aidants pour mieux connaître les aidants de personnes malades (enfants et adultes) et mesurer la part des hospitalisations liées à l'absence ou à l'indisponibilité du proche aidant.	DREES, DGOS, CNAM	Etude	PM
31.	Développer les possibilités de séjours de répit dans les établissements sanitaires (en soins palliatifs, en SSR/SMR, et dans les futures unités de soins prolongés complexes) et étudier l'opportunité de développer les séjours de répit dans les établissements psychiatriques.	DGOS, ARS	Instruction budgétaire aux ARS, CPOM	PM

n°	Recommandation	Autorité responsable	Vecteur	Public cible d'aidant
Thème 6 : adapter l'accueil temporaire en établissement à la spécificité des publics				
32.	Ouvrir droit automatiquement à l'accueil temporaire en cas d'orientation dans un ESSMS pour personne en situation de handicap et porter la durée maximale d'accueil à 180 jours.	DGCS	CASF (modif en D.)	PSH
33.	Permettre, dans les situations d'urgence, un accueil temporaire inconditionnel en établissement pour personne en situation de handicap, sans condition de notification ou de taux d'invalidité.	DGCS	CASF (modif en D.)	PSH
34.	Développer l'accueil temporaire dans les ESMS handicap en s'appuyant sur une analyse territorialisée des besoins, en favorisant des projets de service dédiés, et en renforçant son financement dans le cadre des CPOM.	ARS et départements	Appels à projet, CPOM	PSH
35.	Mener une étude de coûts pour comparer les coûts de l'accueil temporaire avec ceux de l'hébergement permanent, dans les ESMS et intégrer ses résultats dans la tarification des ESMS	CNSA, ATIH, DGCS	Etude, projet SERAFIN	PA/PSH
36.	Soutenir financièrement les établissements médico-sociaux pour enfants pour qu'ils proposent un accueil le week-end et pendant les vacances scolaires.	ARS	CPOM, appels à projet	PSH
37.	Piloter la reconversion de l'offre d'accueil temporaire des établissements pour personnes âgées pour favoriser une offre plus souple, adaptée aux différents publics, prenant en considération les frais de transports et accessible en urgence.	ARS et départements	Appels à projet, CPOM	PA
Thème 7 : encourager le développement des séjours de vacances aidés-aidants				
38.	Confier à la CNAF une mission de développement de l'offre de vacances en famille pour les enfants en situation de handicap dans sa future convention d'objectifs et de gestion 2023-2027 et associer la CNAF à l'élaboration de la nouvelle stratégie Agir pour les aidants.	Etat, CNAF DSS, DGCS	COG	PSH
39.	Conforter l'appel à projets de l'ANCV pour les structures favorisant le départ des personnes âgées dépendantes en en augmentant le montant, en l'étendant son périmètre aux structures favorisant le départ des adultes en situation de handicap, et associer la CNSA à son pilotage.	ANCV, CNSA	Appel à projets	PA/PSH

n°	Recommandation	Autorité responsable	Vecteur	Public cible d'aidant
40.	Lancer un appel à projet national pour favoriser les départs en vacances de personnes malades et/ou de leurs aidants.	ANCV	Appel à projets	PM
41.	Etudier l'élargissement de l'agrément des vacances adaptées organisées aux séjours familiaux.	DGE	Code du tourisme (R.)	PSH
42.	Favoriser le financement de projets relevant d'acteurs touristiques par les ARS en promouvant les GCSMS associant acteurs touristiques et acteurs médico-sociaux.	DGCS, ARS	Instruction	PA/PSH/PM
43.	Favoriser les financements globalisés par CPOM par les ARS pour les séjours de vacances organisés par des établissements et services médico-sociaux et étudier l'opportunité d'un financement national pour ces établissements.	ARS, Départements	CPOM	PA/PSH/PM
44.	Informers les usagers des MDPH des possibilités de financement de séjours de vacances par les prestations légales (PCH, AEEH), faciliter leurs demandes et adapter leurs modalités de traitement par les MDPH.	CNSA, ADF, MDPH	Guide	PH
45.	Intégrer une majoration pour handicap dans les aides de la CNAF pour les séjours de vacances familiaux (aides aux vacances familiales, aux vacances sociales, aux transports).	Etat, CNAF	COG	PH
Thème 8 : renforcer le financement des solutions de répit				
46.	Pour éviter les divergences d'interprétation relatives à la mobilisation du forfait répit de l'APA, rendre explicite la possibilité d'utiliser l'APA pour du répit sans attendre la saturation du plan d'aide personnalisé.	DGCS, DSS	Modification des D231-9-1 et D231-9-2 du CASF	PA
47.	Compléter l'article R232-2 du code de l'action sociale et familiale et le référentiel d'évaluation multidimensionnel de l'APA pour y intégrer les séjours de vacances et de répit.	DGCS, DSS	Modif. du R232-2 du CASF	PA
48.	Etendre le forfait répit à la PCH et à l'AEEH.	DGCS, DSS	Ajout d'un 6° au L245-3 du CASF	PSH
49.	Etudier une ouverture progressive du programme de retour à domicile (PRADO) de la CNAM aux pathologies chroniques nécessitant un plus grand soutien des	CNAM		PM

n°	Recommandation	Autorité responsable	Vecteur	Public cible d'aidant
	aidants et y inclure la possibilité de financer du relaiage à domicile.			
50.	S'assurer de la compatibilité technique et de calendrier entre les projets de l'ACOSS et de la CNSA pour optimiser les bénéfices attendus de l'avance directe du crédit d'impôt.	DGCS, DSS, DGE, ACOSS, CNSA		PA/PSH/PM
51.	Etudier la mise en œuvre d'une <u>allocation répit en espèces</u> forfaitaire, versée à l'aidant, selon un circuit financier similaire à celui de l'AJPA, mais sans lien avec le congé proche aidant, dont le montant pourrait couvrir 15 jours de répit aux aidants par an.	DGCS, DSS, CNAF	Etude	PA/PSH/PM
52.	Etudier la faisabilité de la mise en place d'un <u>titre spécial de paiement, analogue au CESU préfinancé</u>, pour aider au paiement de solutions de répit pour les aidants de personnes âgées, en situation de handicap ou malades, le cas échéant, ciblé sur le relaiage à domicile, et préfinancé par l'action sociale des organismes de protection sociale (caisses de base et complémentaires).	DGCS, DSS, DGE Organismes de protection sociale	Etude	PA/PSH/PM
53.	Mieux identifier dans les actions de la CNSA l'ensemble de l'effort de la branche autonomie consacré aux aidants.	CNSA		PA/PSH/PM
54.	Etudier la possibilité d'introduire un mécanisme de fongibilité, le cas échéant asymétrique de la sous-enveloppe destinée aux PA vers celle destinée aux PSH, dans les dotations régionales limitatives allouées par la CNSA aux ARS.	DGCS, DSS, CNSA	Arrêté de répartition et instruction budgétaire	PA/PSH
55.	Elargir la compétence des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) au champ des personnes handicapées, en associant les CAF, pour préfigurer les conférences territoriales de l'autonomie souhaitées par le rapport sur le service public territorial de l'autonomie.	DGCS, CNSA	CASF (Modif en L233-1)	PH

Les recommandations prioritaires sont indiquées en gras.

Ces recommandations ont vocation à alimenter la prochaine stratégie dédiée aux Aidants qui devrait être annoncée en 2023.

PA = personnes âgées ; PSH = personnes en situation de handicap ; PM= personnes malades

LETTRE DE MISSION

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Les aidants : définitions et éléments de contexte

Annexe 2 : Bilan du plan de développement et de diversification de l'offre de répit de la stratégie Agir pour les aidants

Annexe 3 : Les grilles d'évaluation du « fardeau » des aidants

Annexe 4 : Les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants

Annexe 5 : La suppléance à domicile de l'aidant

Annexe 6 : L'offre d'accueil temporaire pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap

Annexe 7 : La maison de répit de Lyon

Annexe 8 : Les séjours de vacances-répit

Annexe 9 : Le financement du soutien aux aidants par la branche autonomie de la Sécurité sociale

Annexe 10 : Des exemples étrangers intéressants mais difficilement transposables

Annexe 11 : Analyse des dérogations au droit du travail mises en place pour les suppléances à domicile de l'aidant allant jusqu'à six jours consécutifs

Annexe 12 : Scénario de prestation en espèces ciblant les aidants (ou « allocation répit »)

Annexe 13 : Scénario de titre spécial de paiement préfinancé ciblant les aidants (ou « chèque répit »)

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Cabinets

Cabinet de la Ministre déléguée auprès du ministre des solidarités et de la santé chargée de l'autonomie (Brigitte Bourguignon)

Antoine MEFFRE, directeur adjoint de cabinet

Mélodie SIMON, conseillère aidants et stratégies financières

Pauline SASSARD, conseillère chargée de la transformation de l'offre et du virage domiciliaire

Cabinet de la Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées (Sophie Cluzel)

Cécile COURAULT, directrice de cabinet

Clément FUSTIER, Conseiller transformation de l'offre médico-sociale

Cabinet du Ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées (Jean-Christophe Combe)

Jérôme JUMEL, directeur adjoint de cabinet, chef du pôle autonomie

Pauline SASSARD, conseillère autonomie

Cabinet de la ministre déléguée auprès du ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, chargée des personnes handicapées (Geneviève Darrieusecq)

Maëlig LE BAYON, directeur de cabinet

Cécile CHEVALIER, conseillère autonomie à domicile, aidants et habitat inclusif

Délégation interministérielle à l'autisme au sein des troubles du neuro-développement

Mylène GIRARD, secrétaire générale

Directions d'administration centrale

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

Jean-Benoît DUJOL, directeur général

Jérôme JUMEL, adjoint à la directrice générale, chef de service des politiques sociales et médico-sociales

François-Mathieu ROBINEAU, adjoint au sous-directeur Autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, chef de projet Aidants

Diane GENET, chargée de mission au sein du bureau 3A (parcours personnes âgées)

Orianne MOUSSON, chargée de mission au sein du bureau 3B (personnes en situation de handicap)

Delphine ALBERT, adjointe au chef du bureau Aide et droit à la compensation – réglementation APA, PCH, droit des personnes handicapées – stratégie Agir pour les aidants – projet d'expérimentation sur le relaying

Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Cécile LAMBERT, cheffe de service, DG par intérim

Alexandra FOURCADE, cheffe du bureau des usagers de l'offre de soins, sous-direction de la stratégie et des ressources (SR3)

Laora TILMAN, cheffe du bureau de la prise en charge post-aigues, pathologies chroniques et santé mentale (R4), sous-direction de la régulation de l'offre de soins

Anne-Noëlle MACHU, bureau de la prise en charge post-aigues, pathologies chroniques et santé mentale (R4), sous-direction de la régulation de l'offre de soins

Direction générale du travail (DGT)

Aurore VITOU, adjointe à la sous-directrice des relations individuelles et collectives du travail

Marion GAUDEMET, adjointe à la cheffe du bureau de la durée et des revenus du travail (RT3)

Alexandre LAURENT, chargé d'études à RT3

Corinne PIRON, cheffe de l'Inspection médicale du travail

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et de la statistique (DREES)

Emmanuelle NAUZE-FICHET, sous-direction observation de la solidarité

Autres opérateurs de l'Etat

Agence nationale pour les chèques vacances (ANCV)

Alain SCHMITT, directeur général

Dominique KTORZA, directrice des politiques sociales

Ghislain BROCARD, secrétaire général

Haute Autorité de santé (HAS)

Véronique GHADI, directrice Qualité de l'Accompagnement Social et Médico-Social

Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Danièle LANGLOYS, présidente de l'association Autisme France

Représentation permanente de la France auprès de l'Union européenne

David ERRARD, conseiller travail, emploi et économie sociale, semestre européen

Emilie MARQUIS-SAMARI, conseillère emploi, santé et sécurité au travail, inclusion sociale

Organismes de protection sociale

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Virginie MAGNANT, directrice

Elodie CORCUFF, cheffe de projets soutien aux aidants, direction de l'appui au pilotage de l'offre, pôle prévention et appui à la transformation

Gaël HILLERET, directeur des établissements et services médico-sociaux

Sabrina LALHAL, chargée de mission, direction des établissements et services médico-sociaux, au sein du pôle programmation- chargée du suivi de la programmation de l'offre sur le répit (suivi financier)

Fanny THIRON, responsable du pôle d'appui à l'organisation de l'offre

Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA)

Magalie RASCLE, directrice adjointe de la direction déléguée aux politiques sociales (DDPS)

Marion LE CAM, directrice de l'offre de services (DDPS)

Carole POISSON, chargée de mission au cabinet de la présidence et de la direction générale

Caisse nationale des allocations familiales (CNAF)

Nicolas GRIVEL, directeur général

Jérôme LEPAGE, directeur général adjoint des politiques familiales et sociales

Pauline DOMINGO, responsable du département enfance-jeunesse-parentalité

Guillaume GEORGES, directeur du département Insertion et cadre de vie / travail social

Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)

Bertrand PICARD, directeur de mission handicap

Fanny RICHARD, directrice, direction de l'intervention sociale et de l'accès aux soins (DISAS)

Anne-Frédérique SIMS-LAGADEC, mission nationale sur l'aide et l'accompagnement des aidants

Simon VOILLET, directeur de mission, cabinet de la direction déléguée aux opérations

Caisse nationale des URSSAF (ACOSS)

Patricia POULET-MATHIS, directrice des offres particulières

Christophe MERLE, chef de projet avance immédiate

AGIRC-ARRCO

François Xavier SELLERET, directeur général

Frédérique DECHERF, directrice de l'action sociale

UGECAM

Anne MOUTEL-SEILLER, directrice du groupe

Marie-France BEGOT-FONTAINE, directrice de l'UGECAM pour l'Île-de-France

Association d'élus

Assemblée des départements de France (ADF)

Stéphane HAUSSOULIER, président du groupe de travail Handicap de l'ADF, président du conseil départemental de la Somme,

Catherine MAUDET, vice-présidente du département de l'Yonne

Emmanuelle AUGROS, directrice générale des services, département de la Somme

Saïd ACEF, directeur général adjoint chargé des grands projets médico-sociaux, département des Landes

Jacques CECILLON, président de l'association pour le développement et la promotion des solutions de répit

Jean-Michel RAPINAT, directeur délégué Solidarité, santé et travail, assemblée des départements de France

Associations et organismes nationaux

ANCREAI - Fédération nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

Jacques NODIN, président de la fédération, président du CREAI (Centre régional d'études, d'actions et d'informations) Bourgogne-Franche-Comté

Antoine FRAYSSE, délégué général

AFA - Association française des aidants

Gwenaëlle THUAL, présidente

Clémentine CABRIERES, directrice

APF – France Handicap

Bénédicte KAIL, conseillère nationale éducation et famille, département des politiques d'inclusion

Pierre-Yves LENEN, directeur de l'offre de services

Baluchon France

Marie-Pascale MONGAUX, présidente de Baluchon France, responsable d'un service de Baluchonnage et de multiples services pour les aidants en Seine-Maritime

Rachel PETITPREZ, directrice de Baluchon France

Collectif inter-associatif des aidants familiaux (CIAAF)

Chantal BRUNO, secrétaire générale

Collectif Je t'aide

Morgane HIRON, déléguée générale

Croix Rouge

Erwan NAOUR, chef de projet de la délégation régionale Bourgogne-Franche Comté

Antoine VESTRAETE, chef de projet handicap

Fondation Anne de Gaulle

Clarisse MENAGER, déléguée générale

FNEHAD

Elisabeth HUBERT, présidente, ancienne ministre

Aymeric BOURBION, directeur

Fondation Médéric Alzheimer

Hélène JACQUEMONT, présidente

France Alzheimer

Benoit DURAND, Directeur délégué de France Alzheimer

Joël JAOUEN, président national

Lorène GILLY, responsable du suivi des politiques publiques

GRATH

Ahmed ZOUAD, président

Vianney HAUTOIS, vice-président, chef de service de l'association Sévigné

JADE

Aramantha BOURGEOIS, directrice de l'association

Françoise ELIEN, présidente, co-fondatrice

Ligue nationale contre le cancer

Daniel NIZRI, président

Katia ROGUIN, déléguée nationale pour les personnes malades et les proches

Hafsa BOUDABAA, directrice des affaires institutionnelles

Laura LEVEQUE, chargée de mission

Camille FLAVIGNY, chargée de mission Droits des personnes

NEXEM

Sylvain CONNANGLE, directeur général de l'association Sainte Marthe la Madeleine (Bergerac), membre du Bureau de Nexem

Marie ABOUSSA, directrice du pôle Offre sociale et médico-sociale

Pause Brindille

Axelle ENDERLE, présidente

Petits frères des pauvres

Yann LASNIER, directeur général

UFCV

Sébastien BORT, responsable National Vacances Adaptées, direction Développement des partenariats et produits

UNA

Marianne PISKURSKI, directrice générale

Vincent VINCENTELLI, responsable de la réglementation des activités

UNAFAM

Marie-Jeanne RICHARD, présidente

UNIOPSS

Jérôme VOITURIER, directeur général

Auvergne Rhône-Alpes

Agence régionale de santé (visio)

Dr Jean-Yves Grall, directeur général

Dr Vincent AUDIGIE, conseiller médical auprès du directeur général

Raphaël GLABI, directeur de l'autonomie

Philippe GUETAT, directeur départemental Rhône et métropole de Lyon

Métropole de Lyon

Antoine DULIN, conseiller solidarité du président de la métropole

Pascal BLANCHARD, 19ème vice-président en charge de la santé et de la solidarité

Aurélie MAYJONADE-BENOIST, responsable de l'unité projets, études et coordination à la délégation solidarités, habitat et éducation, pôle personnes âgées personnes handicapées, chargée des relations partenariales

Association Métropole aidante

Henri de ROHAN-CHABOT, président du collectif métropole aidante

Pr Gérard RIBES, administrateur de la Fondation France Répit- en charge des programmes scientifiques- psychiatre dans un hôpital gériatrique

Jean-Luc SABER, administrateur d'APF France Handicap

Fleur LEPLAT, coordinatrice du dispositif

Maison de répit de Tassin la Demi-lune

Henri de ROHAN-CHABOT, Délégué général de la Fondation France Répit

Christelle GESLER, Présidente de la Fondation France Répit

Claire MONNIER, Directrice régionale de la Fondation OVE

Yves de MUIZON, médecin de la Maison de répit

Olivia DUFOUR, infirmière de la Maison de répit

Louis de LANSALUT, Président de l'association des bénévoles de la Maison de répit « Jeanne Cœur »

Anne LEFRANC, coordinatrice de la recherche de la Fondation France Répit (directrice du cabinet de conseil et d'étude ALQUALINE)

Bretagne

Fondation ILDYS

Hélène BLAIZE, directrice générale de la Fondation

Michel MOGAN, directeur général délégué aux parcours

Grand Est

Agence régionale de santé

Agnès GERBAUD, directrice de l'autonomie

Marielle TRABANT, directrice adjointe

Gwenola REY, cheffe du département parcours personnes âgées

Sylvie LEGER, chargée de mission à la direction de l'autonomie

Agence régionale de santé – Unité départementale de l'Aube

Grégory MILLOT, délégué territorial adjoint de l'ARS dans l'Aube

Anne-Marie WERNER, cheffe du service offre médico-sociale à la délégation territoriale de l'ARS dans l'Aube

Conseil départemental de l'Aube

Bernard de la HAMAYDE, vice-président du conseil départemental

Philippe BRUNEL, directeur général des services

Marie-Pierre CONTOIS, directrice générale adjointe Solidarités

Dr Sylvie PLIQUE, directrice de l'autonomie

Victor LANGET, chef du service MAIA

Francine MARTIN, cheffe de service Evaluation –conseil médical

Sandrine LANORD, cheffe de service Prestation et dispositifs de l'autonomie

Malika BOUMAZA, en charge de la stratégie Aidants

Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Didier MALNOURY, directeur

APEI Aube

Marylin BONNOT, présidente

Abdou DIALLO, directeur général

EHPAD Pierre de Celle

Laurent HUBERT, directeur général de l'ASIMAT

Mabelle NACCACHE, directrice de l'EHPAD

Claire-Anaïs LEIBERT, psychologue

ADMR Aube

Sébastien DARY, directeur

Virginie PIQUETTE, psychologue, PFR Personnes âgées

Stéphanie POIRSON-SZULC, responsable de la PFR Handicap

Lambertine JAMAR, infirmière coordinatrice des services de soins à domicile

Aurane LORION, responsable des actions de prévention

Suzanne ALIOCHIN, aidante

Isabelle HEURION, aidante

Christian MARCHAL, aidant

Plateforme de répit et d'accompagnement GHAM- France Alzheimer Aube

Myriam HEINRICH, psychologue

Hauts-de-France

Agence régionale de santé

Jean-Christophe CANLER, directeur général adjoint

Anne CREQUIS, directrice de l'offre médico-sociale

Christophe MUYS, sous-directeur en charge de la planification, de la programmation et de l'autorisation médico-sociale

Brigitte CARON, chargée de planification politique personnes âgées, sous-direction planification-programmation-autorisation

Suzanne DERNONCOURT, responsable du service pilotage transversal et contractuel, sous-direction planification-programmation-autorisation, direction offre médico-sociale

Fanny DREMAUX, responsable du service pilotage médico-social du vieillissement, sous-direction planification-programmation-autorisation

Eloïse LARVOR, conseillère technique de la direction de l'offre de la médico-sociale

Conseil départemental du Nord

Gwénaëlle CARBAJAL, directrice adjointe de la direction de l'autonomie

Marie GERARD, responsable du pôle Ingénierie territoriale Qualité de service, direction de l'autonomie

Eric COUSTELLIER, responsable du pôle APA

Aurélien REGNIER, responsable du pôle contractualisation et transformation

Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Gwénaëlle CARBAJAL, directrice adjointe de la MDPH

Guillaume DUHAMEL, chargé de mission PCH, maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie du Pas-de-Calais

Séverine VARIN, cheffe du service dynamique territoriale et santé, direction autonomie et santé, conseil départemental du Pas-de-Calais

Valérie SWITAJ, cheffe de mission stratégie autonomie direction autonomie et santé du conseil départemental du Pas-de-Calais

Karine HERTH, cheffe de mission dynamique territoriale, direction autonomie et santé

Oranne SADET, chargée de mission en charge stratégie départementale Aide aux aidants

Manon FOURNIER, directrice adjointe de la caisse de Mutualité sociale agricole (MSA) Nord Pas de Calais

Sophie VAN DE COUREYE, chargée de projet de la CARSAT

Rénald LEMAHIEU, délégation départementale du Pas-de-Calais de l'agence régionale de santé

Fédération régionale des plateformes d'accompagnement et de répit des Hauts-de-France

Nathalie QUAEYBEUR, directrice de la PFR Lille-Roubaix-Tourcoing, présidente de la fédération des PFR

Camille D'HALLENE, chargée de mission de la fédération des PFR

Bertrand DABAN, directeur général de l'association Centre Féron-Vrau

Hélène BARNABAS, infirmière coordinatrice à la PFR PA de Lille

Anne-Cécile BUKLOW, psychologue coordinatrice de la PFR Le Quesnoy

Rosald DERMY, directrice département autonomie de l'APAM, PFR PA/PH du Dunkerquois

Céline ASSEMAN, cheffe de service d'aide aux Aidants de l'APAHM, PFR Dunkerquois

Marie PICAUVET, APEI Lille, PFR PH Lille

Sandrine SURELLE, éducateur spécialisé, PFR PH 59/62, APF

Rémi DESPREZ, responsable régional Offre de Services de l'APF

Service d'accompagnement temporaire pour enfants et adolescents avec autisme ou TED (SATTED) de l'association d'action sociale et médicosociale des Hauts-de-France (ASRL)

Juliette SAGOT, directrice du SATTED

Claire KITOUMBA KIMBAZA, cheffe de service

EHPAD Résidence de Weppes à Fourmes-en-Weppes (Croix-Rouge française)

Virginia BILLON, directrice régionale de la Croix-Rouge française

Laila LOLLIEUX, directrice adjointe du pôle gérontologie de Fourmes en Weppes

Ile-de-France

Agence régionale de santé

Isabelle BILGER, directrice de l'autonomie

Normandie

Agence régionale de santé

Jérôme DUPONT, adjoint à la directrice de l'autonomie

Occitanie

Conseil départemental du Tarn

Marie-Agnès GIZYCKI, Cheffe du service Accueil Information et Coordination, Maison départementale de l'Autonomie, Direction générale adjointe de la solidarité.

Pays de la Loire

Conseil départemental de Loire-Atlantique

Noémie CHANGEON, chargée de projets "Soutien aux aidants", Direction Autonomie - Service Parcours et soutien à domicile

Shani GALLAND, chargée d'étude auprès de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie

Provence Alpes Côte d'Azur

Agence régionale de santé

Dominique GAUTHIER, directrice de l'offre médico-sociale

David CATILLON, directeur adjoint de la direction de l'offre médico-sociale

Elodie AGOPIAN, cheffe du département personnes en situation de handicap et personnes en difficultés spécifiques, direction de l'offre médico-sociale

Magali NOHARET, cheffe du département de l'offre hospitalière, direction de l'organisation des soins

Olivier PANZA | Responsable du service de la régulation financière et budgétaire des établissements de santé, département performance et financements, direction de l'organisation des soins

Aurélie PASQUIN, département Personnes âgées, direction de l'offre médico-sociale

Maison de Gardanne / Villa Itzoï

Dr Jean-Marc LA PIANA, directeur

Réunion

Agence régionale de santé

Roselyne COPPENS, directrice adjointe de l'animation territoriale et des parcours de santé

Panel d'aidants

Panel réuni à l'initiative de la CNSA et à l'initiative de l'ADMR de l'Aube.

SIGLES UTILISÉS

AAH	Allocation adultes handicapés
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AESH	Accompagnant d'élève en situation de handicap
AGEFIPH	Association de gestion professionnelle des personnes handicapées
AGGIR	Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources
AGIRC ARRCO	Association générale des institutions de retraite des cadres - Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés
AIS	Actes infirmiers de soins
AJ	Accueil de jour
AJPA	Allocation journalière du proche aidant
AM	Assurance maladie
AMI	Acte médico-infirmier
AMP	Aide médico-psychologique
ANCV	Agence nationale pour les chèques vacances
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARS	Agence régionale de santé
AS	Aide-soignant
ASE	Aide sociale à l'enfance
ASG	Assistant de soins en gérontologie
ASH	Aide sociale à l'hébergement
ASP	Agence de services et de paiement
AT	Accueil temporaire
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AVS	Auxiliaire de vie sociale
CAMSP	Centre d'accueil médico-social précoce
CARSAT	Caisse d'assurance retraite et de santé au travail
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CD	Conseil départemental
CFPPA	Comité de financement de la prévention de la perte d'autonomie
CHT	Communauté hospitalière de territoire
CIAAF	Collectif inter-associatif des aidants familiaux
CIAS	Centre intercommunal d'action sociale
CIH	Comité interministériel du handicap
CLIC	Comité local d'information et de coordination
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CMRR	Centre mémoire de ressources et de recherche
CMU	Couverture maladie universelle
CMU-C	Couverture maladie universelle complémentaire
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNR	Crédits non reconductibles
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNTLA	Conseil national des loisirs et du tourisme adaptés
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
CRA	Centre de ressources pour personnes autistes
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CSE	Comité social et économique
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGT	Direction générale du travail

DIME	Dispositif institut médico-éducatif
DIRECCTE	Direction régionale des entreprises de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (devenue DREETS)
DITEP	Dispositif institut thérapeutique éducatif et pédagogique
DLA	Dispositif local d'accompagnement
DREES	Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques,
DREETS	Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités
DSR	Dispositif spécifique régional
DSS	Direction de la sécurité sociale
EA	Entreprise adaptée
EEAP	Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés
EEDS	Etablissement et service pour enfants et adolescents déficients sensoriels
EHPA	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPCI	établissement public de coopération intercommunale
ES	éducateur spécialisé
ES	établissement de santé
ESA	équipe spécialisée Alzheimer
ESAT	établissement et service d'aide par le travail
ESMS	établissement et service médico-social
ESSMS	établissements et services sociaux et médico-sociaux
ESPIC	établissement de santé privé d'intérêt collectif
ETP	équivalent temps plein
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires
FH	Foyer d'hébergement
FINESS	Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
FJT	Foyer de jeunes travailleurs
FV	Foyer de vie
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GCSMS	Groupement de coopération sociale et médico-sociale
GEM	Groupement d'entraide mutuelle
GIE	Groupement d'intérêt économique
GIP	Groupement d'intérêt public
GIR	Groupe ISO-ressources (pour évaluer la perte d'autonomie)
GRTH	Garantie de ressources pour les personnes handicapées
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
HCFEA	Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoires
HT	Hébergement temporaire
IDE	Infirmier diplômé d'état
IEM	Institut d'éducation motrice
IES	Institut d'éducation sensorielle
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IME	Institut médico-éducatif
IMP	Institut médico-pédagogique
IMPRO	Institut médico-professionnel
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
LFSS	Loi de financement de la Sécurité sociale
MAIA	Anciennement : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer devenue : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
MAH	Maison d'accueil hospitalière
MAMA	Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
MARPA	Maison d'accueil rurale pour personnes âgées
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MCO	Médecine, Chirurgie, Obstétrique

MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MDA	Maison départementale de l'autonomie
MECS	Maison d'enfants à caractère social
MJPM	Mandataire judiciaire à la protection des majeurs
MSA	Mutualité sociale agricole
OCDE	Organisation de coopération et de développement économique
OGD	Objectif global de dépenses (de la CNSA)
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONDAM	Objectif national des dépenses d'Assurance maladie
PA	Personnes âgées (plus de 60 ans)
PAERPA	Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie
PASA	Pôle d'activités et de soins adaptés
PCD	Président du conseil départemental
PCH	Prestation de compensation du handicap
PCO	Plateforme de coordination et d'orientation (pour les enfants présentant des troubles du neuro-développement)
PCPE	Pôle de compétences et de prestations externalisées
PH	Personne en situation de handicap
PFR	Plateforme (d'accompagnement) et de répit
PMI	Protection maternelle et infantile
PMP	Pathos moyen pondéré
PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS	Programme régional de santé
PSH	Personne en situation de handicap
PSRS	Projet stratégique régional de santé
PTA	Plateforme territoriale d'appui
PUV	Petite unité de vie
RAPT	Réponse accompagnée pour tous
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAD	Service autonomie à domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAP	Service à la personne
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SCM	Section de cure médicale
SERAFIN-PH	Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SMR	Soins médicaux et de réadaptation
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SROMS	Schéma régional de l'organisation médico-sociale
SSAD	Services de soins et d'aide à domicile
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
SYNERPA	Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées
TISF	Technicien d'intervention sociale et familiale
UEROS	Unités d'évaluation, de réentrainement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées
UNAF	Union nationale des associations familiales
UNIOPSS	Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
UPHV	Unité pour personnes handicapées vieillissantes
URSSAF	Union de recouvrement des cotisations de sécurité sociale et d'allocations familiales
USLD	Unité de soins de longue durée
USPC	Unité de soins prolongés complexes