



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

Annexes

Emilie FAUCHIER-MAGNAN

Pr. Bertrand FENOLL

Olivier TOCHE

Membres de l'inspection générale des affaires sociales

2022-032R
Décembre 2022

SOMMAIRE

ANNEXE 1 :	LES AIDANTS : DEFINITIONS ET ELEMENTS DE CONTEXTE	5
ANNEXE 2 :	BILAN DU PLAN DE DEVELOPPEMENT ET DE DIVERSIFICATION DE L'OFFRE DE REPIT DE LA STRATEGIE AGIR POUR LES AIDANTS.....	33
ANNEXE 3 :	LES GRILLES D'EVALUATION DU « FARDEAU » DES AIDANTS	43
ANNEXE 4 :	LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT DES AIDANTS.....	49
ANNEXE 5 :	LA SUPPLEANCE A DOMICILE DE L'AIDANT	75
ANNEXE 6 :	L'OFFRE D'ACCUEIL TEMPORAIRE POUR LES PERSONNES AGEES ET LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	121
ANNEXE 7 :	LA MAISON DE REPIT DE LYON.....	145
ANNEXE 8 :	LES SEJOURS DE VACANCES-REPIT	157
ANNEXE 9 :	LE FINANCEMENT DU SOUTIEN AUX AIDANTS PAR LA BRANCHE AUTONOMIE DE LA SECURITE SOCIALE	177
ANNEXE 10 :	DES EXEMPLES ETRANGERS INTERESSANTS MAIS DIFFICILEMENT TRANSPOSABLES.....	183
ANNEXE 11 :	ANALYSE DES DEROGATIONS AU DROIT DU TRAVAIL MISES EN PLACE POUR LES SUPPLEANCES A DOMICILE DE L'AIDANT ALLANT JUSQU'À SIX JOURS CONSECUTIFS	189
ANNEXE 12 :	SCENARIO DE PRESTATION EN ESPECES CIBLANT LES AIDANTS (OU « ALLOCATION REPIT »)..	197
ANNEXE 13 :	SCENARIO DE TITRE SPECIAL DE PAIEMENT PREFINANCE CIBLANT LES AIDANTS (OU « CHEQUE REPIT »)	203

ANNEXE 1 : Les aidants : définitions et éléments de contexte

[1] Cette annexe précise les définitions et acceptions des termes d'« aidant » et de « répit », donne des éléments de quantification et de profils et évoque le contexte sociodémographique.

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

[2] Le rôle des aidants est encore assez mal documenté, d'intensité variée mais essentiel pour l'accompagnement des personnes âgées, handicapées et malades.

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

[3] 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.* »¹.

[4] De fait, il convient de bien **distinguer l'aidant non professionnel, de l'aidant professionnel**, qui peut également intervenir à domicile pour soutenir la personne âgée, en situation de handicap ou malade, mais dans le cadre d'une relation contractuelle : emploi direct ou fourniture d'une prestation délivrée notamment par un service d'aide à domicile.

[5] Dans le rapport, le terme « aidant » seul est pris comme synonyme d'aidant non professionnel.

[6] Les aidants peuvent être des membres de la famille restreinte ou élargie (parent, conjoint(e), frère/sœur, tante/ oncle, nièce/neveu, etc.), du cercle amical et/ou de l'entourage (voisin, gardien d'immeuble, etc.). En outre, les aidants sont aussi bien considérés dans leur filiation à la personne aidée (« fille de « père de « mère de « frère de etc.) que dans leur statut social (homme/ femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc.)². D'après la DREES³, **près de 20 % des proches 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.**

¹ Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. HAS, février 2010.

² Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le soutien des aidants non professionnels. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), juillet 2014.

³ Enquêtes Handicap Santé ménages et Handicap santé aidants. DREES, 2008

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

[7] **Le terme d'aidant est apparu dans les débats en France à partir des années 2000**⁴. Il a ensuite été revendiqué et porté par le monde associatif comme objet des politiques publiques de solidarité et d'autonomie :

- C'est ainsi qu'à partir de 2004, un collectif inter-associatif, le collectif inter-associatif des aidants familiaux (CIAAF) s'est créé. Il s'est donné pour mission de faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et de défendre leurs intérêts, quel que soit l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée ;
- Pour cela, le CIAAF a travaillé à l'élaboration de la définition suivante de **l'aidant familial ou l'aidant de fait** et retenu cette définition: « *l'aidant familial ou de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes* » ;
- Cette définition a ensuite été portée par l'Union nationale des associations familiales (UNAF) lors de la Conférence de la famille consacrée aux « solidarités familiales et intergénérationnelles » de 2006. Elle a été reprise en 2007 dans la première édition du guide de l'aidant familial réalisé par le ministère des Affaires sociales⁵. La même année, la Confédération Européenne des Associations Familiales Européennes – Handicap (COFACE Handicap) a élaboré la charte européenne de l'aidant familial sur laquelle le CIAAF s'appuie.

[8] **Le troisième plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 a mis en place, pour la première fois, toute une série d'actions⁶ en direction des aidants familiaux** en le justifiant ainsi : « *Trop souvent, les aidants familiaux ont encore l'impression d'être laissés seuls face à leurs difficultés, malgré les progrès accomplis dans l'accompagnement et l'augmentation du nombre de structures de répit. C'est une situation que le gouvernement ne peut laisser perdurer ; la solidarité de la Nation doit accompagner la solidarité familiale manifestée par les aidants.* »

[9] **Le conseil de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) s'est saisi de la question des aidants dès 2011 en y consacrant son rapport thématique.** Cette partie prospective du rapport annuel de la caisse est intitulée « *Accompagner les proches aidants, ces acteurs "invisibles"* ». Ce rapport a conduit le conseil de la CNSA à porter au débat public 21 préconisations pour avancer face à un enjeu qu'il estime « *crucial pour les équilibres sociaux et sociétaux des années à venir* »⁷. Ces préconisations sont encore pour l'essentiel d'actualité.

[10] Les aidants sont aussi représentés au sein du deuxième collège de la conférence nationale de santé qui comprend des représentants des associations d'usagers du système de santé, de personnes

⁴ Voir l'ouvrage 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.

⁵ La première édition du « guide de l'aidant familial » date de 2008 et a été publiée à la Documentation française. Ce guide a été mis à jour régulièrement jusqu'en 2016 (5^{ème} édition).

⁶ Développement et diversification des structures de répit, consolidation des droits et de la formation des aidants, amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels.

⁷ Rapport annuel 2011 de la CNSA, publié en 2012. « Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles » ».

concernées des secteurs médico-social et social, des proches aidants et des associations de protection de l'environnement⁸.

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

[11] **L'enquête la plus récente de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) portant sur les aidants date de 2008.** Une nouvelle enquête – l'enquête Autonomie - est en cours mais les résultats ne seront connus que début 2023 et son exploitation prévue jusqu'en 2024⁹.

[12] L'enquête de 2008 comprenait deux parties : une enquête baptisée « Handicap santé ménages (HSM) » conduite en population générale et l'enquête Handicap santé aidants (HSA) menée par la DREES et réalisée auprès de 5 000 aidants non-professionnels identifiés par la première enquête¹⁰.

[13] Cette double enquête 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 elles :

- 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans ;
- 4,0 millions sont aidantes de personnes de moins de 60 ans, sans que l'enquête ne permette de déterminer le type de handicap ou de maladie.

[14] Le profil des aidants, qui ressort de l'enquête, donne :

- **57 % de femmes ;**
- Si les aidants membres de la famille de l'aidé sont nettement majoritaires (79 %), les amis, voisins et autres proches représentent 21 % de l'ensemble¹³ ;

⁸ Article L. 1411-3 du code de la santé publique.

⁹ Ce dispositif d'enquêtes Autonomie a pour objectif d'améliorer la connaissance sur la population handicapée, 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.

¹⁰ A noter que l'enquête HSA de la DREES ne tient pas compte des aidants de personnes hébergées en établissement qui peuvent, néanmoins, mobiliser du temps de l'aidant.

¹¹ La santé est définie 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 Etats. 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 Le conjoint pour 44 %, les enfants pour 21 % dont la fille pour 14 %, les parents pour 13 % dont la mère pour 12 % montrant le rôle prépondérant des mères dans l'aide aux enfants handicapés.

- 47 % des aidants sont en activité professionnelle et 33 % retraitées ;
- 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.

[15] Par ailleurs, l'enquête montre, au-delà de cette diversité sociologique, des profils très divers en termes de nature, d'intensité et de durée de l'aide apportée, de nature des liens aidant-aidé ou de motivation de l'aidant.

[16] L'enquête CARE (Capacité Aides Ressources) sur les seniors, réalisée par la DREES en 2014-2016 a aussi permis d'en savoir davantage sur la **nature des aides apportées par les aidants des seniors**.

- Les activités de la vie quotidienne les plus fréquemment déclarées par les aidants des seniors sont les aides aux courses (62 %), aux démarches médicales (53 %), aides aux tâches administratives (43 %) et aides au bricolage (40 %).
- La participation aux aides à la vie quotidienne est très importante quelle que soit la catégorie d'aidants. Parmi l'ensemble des proches aidants, **les aidants cohabitants** – et a 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.
- **L'aide apportée est genrée, mais l'écart n'est pas si important**, puisque toutes catégories d'aidants confondues, les femmes aident plus souvent pour le ménage (+6,9 points de pourcentage), la gestion administrative (+5,7) et pour se laver ou s'habiller (+4,5 points).

[17] Au total, ce sont 3,9 millions¹⁵ 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)**¹⁶.

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

[18] 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.

[19] 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 prestation de compensation du handicap (PCH), avec l'introduction de la notion d'« aidant familial », puis, dans le cadre de l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), les notions de « proche aidant » et d'« aidant indispensable ».

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

¹⁵ Brunel M., Latourelle J. et Zakri M. (DREES), 2019, « Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien », Études et Résultats, n° 1103, DREES.

¹⁶ Notes du Conseil d'Analyse économique, 2016/8 (n°35), « Quelles politiques publiques pour la dépendance ? ». Le HCFEA évalue 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 ».

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

[20] C'est dans la partie consacrée aux prestations pour les personnes handicapées du Code de l'action sociale et des familles, en l'occurrence la PCH, qu'est évoqué la notion d'aidants familiaux de personnes handicapées (article L245-1 du code de l'action sociale et des familles). C'est dans la partie réglementaire qu'elle trouve sa définition: « *Est considéré comme un aidant familial, [...] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide [...]* »¹⁷. Cette définition fixe un périmètre qui, de fait, exclut les aidants qui ne seraient pas membre de la famille ou allié, le parrain/marraine ou filleul, le voisin proche. Cette définition très restrictive visait à limiter l'accès au financement direct du complément aide humaine de la PCH aux seuls aidants familiaux.

[21] Dans le code de la santé publique, **la notion d'« aidant naturel »** est 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 HAS utilisait également cette notion d'aidant « dit naturel ou informel ». Cette notion apparaît aujourd'hui inappropriée, compte-tenu du principe de libre choix d'aidant qui émerge.

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, qu'elle inclut

[22] **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 loi** et ses droits précisés dans le Code de l'action sociale et des familles (article L232-6). La définition qu'on trouve à l'article L113-1-3 va même jusqu'à préciser que la notion est plus large que celle d'aidant familial qu'elle inclut : « *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.* »¹⁸

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.**

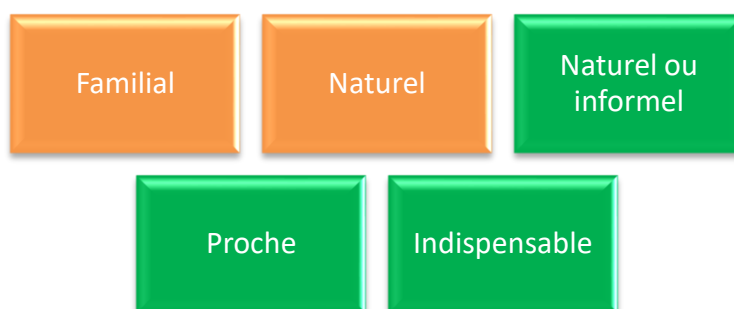
[23] **L'aidant indispensable** est le proche aidant qui assure une présence ou une aide indispensable au soutien à domicile d'un bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie et qui ne peut être remplacé.¹⁹

¹⁷ Article R245-7 du Code d'action sociale et des familles (CASF).

¹⁸ Article L113-1-3 du CASF.

¹⁹ 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 indispensable 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.

Tableau 1 : Les aidants (en vert personnes âgées, en orange personnes en situation de handicap)



Source : Mission

[24] Plus récemment, une directive européenne du 20 juin 2019 définit l'«aidant» comme « un travailleur qui apporte des soins personnels ou une aide personnelle à un membre de la famille ou à une personne qui vit dans le même ménage que le travailleur et qui nécessite des soins ou une aide considérables pour raison médicale grave telle qu'elle est définie par chaque État membre. », le «membre de la famille», étant « le fils, la fille, la mère, le père, le conjoint ou, lorsque la législation nationale reconnaît de tels partenariats civils, le partenaire civil d'un travailleur »²⁰

Le code de la santé publique utilise peu la notion d'aidant (handicap des membres supérieurs), privilégiant la référence à l'entourage des patients, une notion distincte

[25] Les aidants sont actuellement très rarement mentionnés dans le code de la santé publique, qui fait plutôt référence à l'entourage des patients, notamment pour l'information de l'entourage (article R 4127-38 du CSP), le développement de l'éducation thérapeutique (article L 1161-3 du CSP) ou de conseils, ou pour l'accompagnement de certains soins à domicile (telle que l'hémodialyse à domicile-article D 6124-84 du CSP).

[26] L'éducation thérapeutique a pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie.²¹ Dans certains cas, elle est d'ailleurs prévue par la loi pour les patients et leur entourage, par exemple pour l'insuffisance rénale ²² ou pour le handicap des membres supérieurs²³.

[27] L'entourage du patient peut également bénéficier de conseils :

- La prise en charge orthoptique est accompagnée, le cas échéant, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient²⁴

²⁰ Directive (UE) 2019/1158 du parlement européen et du conseil du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants et abrogeant la directive 2010/18/UE du Conseil –Article 3 : définitions.

²¹ Article L1161-3 du CSP : « Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé ».

²² Article D6124-6 du CSP : L'insuffisance rénale « La formation du patient et de la tierce personne aidant le patient pour l'auto-dialyse ou la dialyse à domicile est placée sous la responsabilité d'un médecin néphrologue, qualifié ou compétent en néphrologie ».

²³ Article L1111-6-1 du CSP : « La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier. »

²⁴ Article R4342-1 du CSP.

- La rééducation orthophonique est accompagnée de conseils appropriés à l'entourage proche du patient²⁵

Enfin, sans qu'elles soient codifiées, il est parfois fait référence aux notions de pair-aidance et de post-aidance

[28] La notion de **pair-aidance** est apparue dans le champ de la santé mentale et en particulier en matière d'addictologie²⁶. Elle se développe également dans le champ des troubles du spectre de l'autisme avec la mise en place de réseaux d'entraide mutuelle, favorisant l'émancipation en milieu ordinaire, grâce aux dynamiques de soutien par les pairs. Elle renvoie au développement des usagers ou utilisateurs-experts avec la reconnaissance de leur expertise d'usage.

[29] La notion de **post-aidance** renvoie à l'accompagnement de l'aidant après la perte du proche qu'il aidait.

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

[30] **Toujours selon l'enquête de la DREES de 2008, 4,3 millions d'aidants** de l'entourage aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou par un soutien moral au moins une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap²⁷.

[31] Pour les personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile, aidées par une personne de leur entourage, il s'agit le plus souvent du conjoint dans un premier temps (80 % lorsqu'elles vivent en couple). Avec l'avancée en âge, l'aide est progressivement remplacée par celle des enfants²⁸. Lorsque la personne vit seule à domicile, près de 10 % des aidants peuvent également être des amis ou des voisins²⁹.

[32] 71 % des personnes aidées âgées de 60 ans ou plus très dépendantes (GIR 1-2) et vivant à domicile sont aidées régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap par un proche et un professionnel, 7 % sont aidées uniquement par des professionnels, 22 % uniquement par leur entourage.

[33] Les caractéristiques de ces aidants sont les suivantes :

- **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.

²⁵ Article R4341-4 du CSP.

²⁶ Gesmond T., avec la contribution d'Anne Cinget A. et de Estecahandy P. « La pair-aidance ». Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement. Document de travail, 13 juillet 2016.

²⁷ Dans les enquêtes CARE Capacité Aides Ressources des séniors 2014-2016, 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).

²⁸ Soullier, N. « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile ». Etudes et résultats, 2011, no 771.

²⁹ Dutheil, N. « Les aides et les aidants des personnes âgées ». Etudes et résultats, 2001, n°142.

- Près de la moitié (46 %) des aidants de personnes âgées sont à la retraite ou en préretraite ; 39 % occupent un emploi ou sont apprentis, 6 % sont au chômage et 9 % sont dans une autre situation d'inactivité professionnelle (femme au foyer, étudiant...). L'absence d'emploi n'est pas directement liée à l'activité d'aidant, puisque seuls 2 % des aidants au chômage, au foyer ou dans une autre situation d'inactivité (étudiants exclus) déclarent que leur inactivité professionnelle est due à leur rôle d'aidant.

Les aidants de personnes en situation de handicap

[34] Comme vu plus haut, en 2008, 8,3 millions de personnes aidaient régulièrement au moins un de leurs proches à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap³⁰, selon la DREES.

[35] 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. Les ménages bénéficiaires de l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) vivent sous le seuil de pauvreté pour 24 % des cas, contre 17 % pour les autres ménages avec enfants³¹.

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

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

[37] 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.

Les jeunes aidants ne sont pas encore dénombrés par les statistiques publiques

[38] Quelques rares enquêtes permettent d'en approcher le poids.

- En France, selon l'étude ADOCARE³², **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 jeunes³³.
- L'enquête réalisée en 2017 par la fondation Novartis en collaboration avec l'institut Ipsos indique que, parmi les 501 jeunes aidants âgés de 13 à 30 ans qui ont participé à cette enquête,

³⁰ Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA-DREES, 2008).

³¹ « Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail, et des niveaux de vie plus faibles ». DREES, Etudes et résultats n°1169, novembre 2020

³² Etude conduite au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS, EA 4057) de l'Université Paris cité dans le cadre du projet JAID « Recherches sur les Jeunes AIDants »

³³ 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).

73 % passent au moins 1 heure par jour en semaine à aider le proche et 36 % y consacrent plus de 2 heures quotidiennement. Cette aide est multidimensionnelle :

- 61 % apportent un soutien moral (écoute, remonter le moral...);
- 51 % gèrent certains aspects de la maison (courses, ménage...);
- 43 % s'occupent des aspects médicaux (aller à la pharmacie, assurer le suivi médical, préparer le pilulier...);
- 20 % s'occupent de l'intimité de la personne aidée (toilette, habillement, douche...).

[39] La prise en compte par les politiques publiques du cas spécifique des jeunes aidants est effective dans certains pays. C'est ainsi qu'en Angleterre, depuis 2015, les jeunes aidants ont droit à une évaluation spécifique de leurs besoins par un professionnel du secteur social. En Belgique, une plateforme de soutien spécifique est dédiée aux jeunes aidants. En Australie, le gouvernement attribue des bourses annuelles aux jeunes aidants de 12 à 25 ans pour leur permettre de rester ou retourner à l'école.³⁴

Les aidants « pivot » sont confrontés à des choix entre les générations qu'ils soutiennent

[40] 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.

[41] 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 charge.³⁵

[42] Pour ceux dont les parents vivent en institution :

- Ce sont aussi souvent des hommes que des femmes alors que les femmes sont majoritaires parmi les autres enfants aidants de seniors en institution (58 %).
- Ils sont plus jeunes : la moitié a moins de 53 ans contre 63 ans pour les autres enfants aidants. Les seniors qu'ils aident sont également plus jeunes.
- Ils sont ainsi moins souvent à la retraite (14 %) et occupent plus fréquemment un emploi (75 %).
- Dans plus de 8 cas sur 10, au moins un de leurs enfants à charge réside encore à leur domicile, et dans ce cas déclarent plus souvent manquer de temps pour eux.
- 38 % déclarent aider quotidiennement le senior en institution contre 43 % des autres enfants aidants de seniors en institution. A l'inverse, ils aident plus souvent à un rythme hebdomadaire.
- Bien que cette aide soit moins régulière, les aidants pivots déclarent plus souvent que leurs relations avec leur entourage sont plus tendues en raison de l'aide qu'ils apportent (24 %).
- Ils ne sont pas en bonne santé (27 %).

³⁴ Collectif je t'aide : <https://associationjetaide.org>

³⁵ 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

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

[43] Les aidants des personnes malades ont des âges très divers selon l'âge de survenue de la maladie.

[44] La charge de l'aide est très variable suivant les pathologies :

Les maladies neurodégénératives sont très souvent invalidantes

[45] Les différentes maladies neurodégénératives sont différentes dans leur retentissement et en termes de population concernée (population jeune ou âgée, active ou retraitée), mais elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des personnes concernées, leur autonomie au quotidien et sur la qualité de vie de leurs aidants. Il s'agit notamment de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, de la maladie de Parkinson et les maladies apparentées et de la sclérose en plaques (SEP)

- **La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées**³⁶ sont les maladies neurodégénératives les plus fréquentes. Santé Publique France estime le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées à 1 200 000³⁷. Ainsi la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées concerneraient plus **de 2 millions d'aidants en 2019** avec une projection de personnes malades qui seront environ 2 240 000 malades en 2050³⁸. Il existe par ailleurs un sous-diagnostic des démences^{39,40}. Le délai diagnostique moyen varie de 10 mois en Allemagne à 24 mois en France et 32 mois au Royaume-Uni⁴¹.
- **La maladie de Parkinson et les maladies apparentées** atteignent plus de 200 000 personnes⁴², et 25 000 nouveaux cas se déclarent chaque année. La maladie de Parkinson constitue une cause majeure d'incapacité chez la personne âgée (elle est la deuxième cause de handicap moteur chez les personnes âgées⁴³), mais elle entraîne aussi des troubles psychologiques comme la dépression et/ou l'anxiété. Elle peut également affecter fortement la vie sociale du malade et le conduire à un isolement social. Enfin, environ 20 % des patients parkinsoniens présenteront des troubles cognitifs sévères.
- **La sclérose en plaques (SEP)** est une maladie auto-immune affectant le système nerveux central. Elle touche plus de 115 000 personnes en France et 3000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

³⁶ 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.

³⁷ Bulletin épidémiologique hebdomadaire 28-29 septembre 2016.

³⁸ Santé publique France, 2016, Alzheimer Europe. Yearbook 2019.

³⁹ La démence est un terme général désignant un déclin des aptitudes mentales assez grave pour interférer avec la vie quotidienne. Les pertes de mémoire en sont un exemple. La maladie d'Alzheimer est la forme la plus commune de démence.

⁴⁰ Epidémiologie des démences. Berr C, Akbaraly TN, Nourashemi F, Andrieu S. Presse Med 2007 ;36(10) : 1431-41

⁴¹ Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the facing dementia survey. Int J Clin Pract Suppl 2005; (146) :8-14.

⁴² Feuille de route maladies neuro-dégénératives 2021-2022.

⁴³ Annexe de l'instruction no DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019.

[46] Non seulement les champs du vieillissement et du handicap se superposent pour partie mais ces maladies ne touchent pas uniquement des personnes âgées :

- La maladie d’Alzheimer atteint surtout les personnes de plus de 80 ans, et son évolution en 8 à 10 ans vers la perte d’autonomie ⁴⁴, mais elle peut aussi toucher des personnes de moins de 60 ans (8 000 personnes de moins de 60 ans sont atteintes et ce chiffre passe à 35 000 si le seuil est porté à 65 ans) ;
- contrairement à une idée reçue, la maladie de Parkinson n’est pas une maladie de personnes âgées puisque presque un malade sur deux est diagnostiqué à 58 ans en moyenne, c’est-à-dire encore en âge d’exercer une activité. 17 % des malades ont moins de 50 ans.
- La sclérose en plaques affecte principalement les jeunes adultes (âge moyen de début de la maladie entre 20 et 40 ans dans 80 % des cas) avec une prépondérance de femmes (3 femmes pour un homme).

[47] La prédominance du handicap mental, psychique ou moteur, lié à la maladie, et qui participe à la perte d’autonomie est très variable selon la maladie considérée, et son mode d’évolution, progressif, par paliers ou par poussées.

[48] Le tableau ci-après présente le retentissement différencié des maladies neurodégénératives sur l’aidant en indiquant s’il est davantage lié à des troubles cognitifs ou moteurs.

Tableau 2 : Retentissement des pathologies sur le besoin d’aide

	Age moyen survenue	Sex ratio	Troubles cognitifs	Handicap moteur
Alzheimer (MAMA)	70	= (selon âge)	+++	0
Parkinson	60	3H/1F	+	+++
SEP	30	3F/1H	0	++

Source : Mission

Les maladies rares mettent de jeunes parents en situation d’aide parfois très lourde

[49] On dénombre près de 7000 maladies rares identifiées⁴⁵, dont 80 % sont d’origine génétique. Cinq nouvelles pathologies sont décrites chaque semaine dans le monde. 6 à 8 % de la population mondiale seraient concernés, de près ou de loin, par ces maladies, soit **4 millions de Français**, 27 millions d’Européens et 27 millions d’Américains du Nord. 65 % des maladies rares sont graves et invalidantes⁴⁶. Elles se caractérisent par un début précoce dans la vie, deux fois sur trois avant l’âge de 2 ans ; des douleurs chroniques (1 fois sur 5) ; la survenue d’un déficit (1 fois sur 2) moteur, sensoriel ou intellectuel, à l’origine d’une incapacité réduisant l’autonomie (1 fois sur 3) ; la mise en

⁴⁴ Annexe de l’Instruction no DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d’accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019

⁴⁵ A titre d’exemple, sont considérées comme des maladies rares sclérose latérale amyotrophique, la mucoviscidose, la drépanocytose, la myopathie de Duchenne, et la leucodystrophie.

⁴⁶ Une maladie est dite rare si moins d’une personne sur 2000 en est atteinte, soit en France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée - Plan national maladies rares 2005-2008

jeu du pronostic vital (1 fois sur 2) expliquant 35 % des décès avant l'âge de 1 an, 10 % entre 1 et 5 ans et 12 % entre 5 et 15 ans.

[50] Plus généralement, un rapport récent⁴⁷ 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

[51] En 40 ans, la cancérologie a transformé cette maladie aiguë, rapidement mortelle, en une maladie chronique pouvant durer des années avec plusieurs récurrences. Le cancer peut créer une perte d'autonomie et un handicap brutalement mais aussi temporairement. **Les aides existantes ne sont pas toujours adaptées à la temporalité de cette évolution du cancer.**

[52] Selon des modélisations réalisées pour l'année 2015 en France métropolitaine, le taux standardisé d'incidence des cancers s'établit autour de 362 pour 100 000 personnes-années chez l'homme et 273 chez la femme. La période 1980-2012 se caractérise par une augmentation de l'incidence et une diminution de la mortalité des cancers. Cette évolution s'explique en grande partie par l'amélioration des techniques de dépistage et de diagnostic conduisant à une meilleure identification des cas et à des diagnostics plus précoces. D'autres facteurs (individuels, professionnels ou environnementaux) sont également évoqués.⁴⁸

[53] Le cancer occupe une place très importante dans la population des aidants avec des spécificités⁴⁹. 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 soignants.⁵⁰

[54] Selon une étude réalisée en 2022 par l'association Cancer contribution, les aidants de personnes atteintes de cancer sont pour 68 % une femme d'âge moyen de 52,5 ans, pour 62 % en activité, ayant des enfants de plus de 15 ans dans 70 % des cas. C'est quasiment toujours un membre de la famille qui, 2 fois sur 3 vit avec l'aidé.⁵¹

- Si toutes les tranches d'âge sont concernées, on constate que les aidants de malades du cancer sont plus jeunes que ceux accompagnant des personnes en situation de handicap ou touchées par une maladie neurodégénérative (24 % ont moins de 35 ans contre 11 %). 37 % sont âgés de 20 ans ou moins (âge moyen du début de l'aide : 16,4 ans).
- Le ressenti de leur rôle est très ambivalent : si la fierté domine pour 7 sur 10, le stress et le sentiment d'être dépassé concerne quasiment 1 sur 2. Enfin, 34 % se sentent isolés.
- 83 % aident plus d'une fois par semaine et 52 % tous les jours. Si l'aide apportée est en moyenne sur des durées plus courtes que l'accompagnement de personnes âgées ou en situation de handicap, l'intensité des symptômes et des traitements peut être plus importante et nécessiter une mobilisation importante de l'aidant dès les premiers symptômes de la

⁴⁷ « L'accompagnement des parents d'enfants malades ». Paul Christophe, avec le concours de l'IGAS (Béatrice Buguet), 2022

⁴⁸ DREES. L'état de santé de la population en France Rapport 2017.

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

⁵⁰ Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) de la Ligue nationale contre le cancer. Rapport 2015.

⁵¹ Le « baromètre proches accompagnants face au cancer » de « Cancer Contribution » est une enquête réalisée en 2022 au sein de 6 centres hospitaliers d'Ile-de-France, et en ligne, à l'aide des réseaux sociaux (287 questionnaires) avec le soutien de 22 associations de patients et d'aidants.

maladie jusqu'à la rémission ou le décès de la personne accompagnée. Les aidants les plus impliqués passent en moyenne 1h54 / jour à aider leur proche.

- Les périodes les plus difficiles pour l'aidant sont l'annonce du diagnostic, les soins à domicile, les soins palliatifs, la fin de vie et la gestion de la douleur⁵².

[55] Le cancer atteint aussi les enfants dont les parents deviennent des parents aidants. Ainsi le cancer est la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an, et la deuxième cause de décès après les accidents ; au surplus, les complications et séquelles du cancer et des traitements reçus peuvent altérer sévèrement la santé et la qualité de vie⁵³.

[56] Il faut noter que près d'un aidant de personne atteinte de cancer sur cinq accompagne en parallèle un ou plusieurs autres proches malades, handicapés ou dépendants, et remplit un rôle de multi-aidant.

[57] 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). Plusieurs éléments déclinent cette action : créer un observatoire des aidants en commençant par ceux des personnes atteintes de cancer (action II.10.1), identifier les aidants le plus tôt possible dans le parcours (action II.10.2), offrir aux aidants un soutien, en termes psychologiques, des lieux de répit, d'information (action II.10.3), renforcer les actions de conciliation de vie professionnelle et rôle d'aidant (action II.10.4).

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

[58] 12 millions de Français vivent avec des troubles psychiques (schizophrénie, troubles bipolaires, dépression, autisme...) et **4,5 millions d'aidants** les accompagnent au quotidien.⁵⁴

[59] Ces aidants sont confrontés à plusieurs difficultés⁵⁵. Certaines sont liées à la maladie : la précocité d'apparition des signes de certaines pathologies comme la schizophrénie (dans plus de 70 % des cas, les premiers signes apparaissent entre 15 et 25 ans) mais aussi le retard du diagnostic. Selon l'UNAFAM, pour près d'une personne sur deux, ce diagnostic a pris plus de 2 ans, laissant le malade et son entourage démunis pendant une longue période.

[60] D'autres concernent l'environnement de l'aidant. 63 % des aidants témoignent de l'incompréhension et de la peur de leur entourage face aux maladies mentales. 58 % des familles taisent complètement la maladie de leur proche ou éprouvent des difficultés à en parler. **Une fois la**

⁵² « Baromètre proches accompagnants face au cancer » de « Cancer Contribution »

⁵³ « En dépit d'une assez grande diversité, certains types de cancers sont largement majoritaires chez l'enfant, voire chez l'adolescent et le jeune adulte : les hémopathies malignes lymphoïdes, les tumeurs du système nerveux central, les tumeurs de blastème, les sarcomes. Aujourd'hui, grâce aux résultats de la recherche fondamentale et des progrès médicaux qui en ont résulté, la grande majorité des enfants et des AJA sont guéris. Pour autant, le cancer reste la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an (et la deuxième cause de décès après les accidents) certains cancers restant de très mauvais pronostic (tel que le gliome infiltrant du tronc cérébral). Par ailleurs, les complications et séquelles du cancer et des traitements reçus peuvent altérer sévèrement la santé et la qualité de vie, ce qui justifie des mesures spécifiques de prévention, de dépistage et de suivi, et la délivrance de soins adaptés. » (Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030).

⁵⁴ UNAFAM. Baromètres de proches aidants : 2020, 2021 et 2022.

⁵⁵ MACIF - Agir avec les aidants.

pathologie identifiée, les familles se retrouvent souvent très seules dans leur parcours de vie et de soin.

[61] Pour contrer ces effets de désocialisation, soutenir et orienter les aidants de personnes souffrant de troubles psychiques, l'UNAFAM propose un guide de l'aidant familial.

2 Le répit est une notion centrale mais contestée

[62] 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.

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

[63] Comme le souligne la Haute autorité de santé dans sa note de cadrage, dont sont extraits les paragraphes qui suivent, les conséquences négatives pour les aidants sont nombreuses et bien documentées : **vie professionnelle perturbée⁵⁶, risque d'isolement accru mais surtout risque pour leur santé⁵⁷ du fait de l'épuisement**. L'ensemble de ces retentissements ont été décrits dans les années 1980 sous le terme de « **sentiment de fardeau** »⁵⁸. L'activité d'aide induit une charge mentale et émotionnelle pour les aidants⁵⁹, qui varie selon les individus. Elle varie par exemple selon les positions de parent ou de conjoint⁶⁰.

[64] **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 2008⁶¹ 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 %. L'OCDE relève une plus grande occurrence de problèmes de santé mentale chez les aidants par rapport à la moyenne de la population ;⁶². Les études mériteraient d'être complétées pour évaluer la part des hospitalisations en raison de la situation des proches aidants (notamment pour les personnes âgées).

[65] La HAS a élaboré des **recommandations⁶³ de bonnes pratiques à propos du suivi médical des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer** ou de maladies apparentées, recommandant notamment une consultation annuelle pour l'aidant.

[66] Plusieurs sondages ou études renseignent sur les situations les plus à risque pour l'aidant ou leurs conséquences :

- L'étude de la Fondation France Répit (AIME1) précise les caractéristiques associées à un besoin de répit modéré ou fort étaient notamment mentionné : le sexe féminin, l'absence de temps pris pour soi, le fait que l'aidant soit le principal soutien de l'aidé, l'impression de ne pas avoir

⁵⁶ Soullier N. « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », Études et résultats, Drees, n°799, mars 2012.

⁵⁷ Ankri J. « La santé des aidants ». HCSP, Adsp, 2019,109, 20-23.

⁵⁸ 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.

⁵⁹ 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.

⁶⁰ Ibid, Mallon et al, 2017.

⁶¹ Soullier N. « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie ». Études et résultats, Drees, n°799, mars 2012.

⁶² Aidants informels – Panorama de la santé 2021 : les indicateurs de l'OCDE.

⁶³ Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels » (2012).

eu le choix de devenir aidant, le temps important passé à aider le proche, un soutien financier de l'aidant envers l'aidé, l'âge de l'aidé (l'aidant est plus à risque lorsqu'il accompagne un aidé mineur), la présence de troubles du comportement chez l'aidé, la nécessité de se lever les nuits pour aider le proche.

- A partir de 4517 aidants de plus de 16 ans ont été analysés les populations d'aidants les plus à risque. Le panel a été constitué à partir de l'enquête Handicap-santé de 2008. Des groupes d'aidants ont été constitués à partir de deux critères : l'âge de l'aidé et le lien qui le lie à l'aidant. Être l'ascendant, et à un moindre degré le conjoint, et le fait que l'aidé soit un enfant ou un jeune majeurent les répercussions sur l'aidant.⁶⁴
- Dans le baromètre des aidants BVA (7ème vague) d'octobre 2021, un aidant de personne âgée sur trois (34 %) déclare que son activité d'aidant a des conséquences négatives sur sa vie sociale (sorties, activités). Un quart des aidants auprès de personnes âgées (23 %) déclarent notamment que l'aide qu'ils apportent a déjà eu un impact sur le fait de pouvoir partir quelques jours.
- Ce même baromètre souligne que concernant la charge mentale en lien avec la distance aidant-aidé, le constat est plus ambivalent. D'un côté, être à proximité est rassurant car l'aidant sait qu'il peut intervenir rapidement ; de l'autre, l'éloignement géographique peut certes alimenter la charge mentale lorsqu'il faut gérer les problèmes à distance, mais peut également jouer un rôle de protection.
- Les enfants cohabitants avec des seniors connaissent une situation de vie plus défavorable que les enfants non-cohabitants. Ils sont moins souvent en couple (26 % contre 71 % des enfants non-cohabitants), 62 % sont sans enfants (contre 18 % chez les enfants non-cohabitants). Ce phénomène touche principalement les hommes (74 % des hommes cohabitant avec leur parent aidé n'ont pas d'enfants, contre 51 % des femmes). La situation sur le marché de l'emploi est également défavorable aux enfants cohabitants : ils sont ainsi plus souvent au chômage (12 %) et inactifs pour cause d'invalidité (9 %) que les enfants non-cohabitants (7 % et 3 % respectivement).
- S'agissant des « jeunes aidants », leur situation peut avoir des répercussions négatives sur leur santé physique et mentale qui viennent majorer les incidences de cette situation d'aidance dans différents domaines de la vie (les loisirs, la vie sociale, les apprentissages et leur réussite scolaire⁶⁵).
- Pour les aidants de malades atteints de cancer plus impliqués, les répercussions sur tous les aspects de leur vie quotidienne sont excessivement lourdes. Les personnes interrogées dans l'enquête menée par l'Observatoire sociétal des cancers déclarent un impact sur leur sommeil pour 63 %, leurs loisirs pour 54 %, le sentiment d'être libre de ce qu'ils font pour 46 %, leur vie de couple pour 34 % et de famille pour 34 %, leur activité professionnelle pour 18 %, leurs finances pour 18 %. 48 % des aidants interrogés souffrent d'une ou plusieurs pathologie(s) chronique(s). Cette proportion passe à 61 % chez les aidants uniques. 24 % se disent souvent préoccupés par leur état de santé.

⁶⁴ La diversité des formes d'aide et les répercussions de l'aide sur les aidants – Anaïs Cheneau. RFAS 2019 n° 1 ; 93-109

⁶⁵ E. Jarrige, G. Dorard, A. Untas. Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques, Volume 26, Issue 3, 2020, Pages 215-229.

[67] 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

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

La maltraitance de l'aidé en raison de l'épuisement de l'aidant ne résume pas à lui seul le sujet de la maltraitance dans la relation d'aidance

[34] Certes l'épuisement de l'aidant peut être à l'origine de la maltraitance⁶⁶ de l'aidé et peut prendre des formes subtiles et difficiles à reconnaître par l'aidant lui-même. « *En effet la maltraitance ne se présente pas toujours sous forme de violence physique ... Les paroles blessantes, les besoins non comblés et l'isolement représentent aussi des situations de maltraitance* »⁶⁷. L'actualité rapporte de temps à autre des faits dramatiques de passages à l'acte d'aidant sur leur parent, leur conjoint ou leur enfant en situation de vulnérabilité en raison de son âge, de sa maladie ou de son handicap.

[35] Mais la maltraitance de l'aidant par l'aidé et son entourage, moins visible, existe aussi. « Elle provient non seulement de l'aidé, mais aussi de l'entourage, du réseau de la santé et des services sociaux et autres institutions » selon une étude d'une chercheuse québécoise⁶⁸. Dans cette étude la maltraitance proviendrait en effet en premier lieu des aidés⁶⁹, en second lieu, de l'entourage du proche aidant ⁷⁰, et en troisième des institutions. Les proches aidants déplorent en effet le manque de compassion et de reconnaissance de l'ampleur de leur rôle chez les personnes travaillant dans ce secteur.

[36] De l'aidant par l'aidant lui-même aussi : « *À cause des nombreuses tâches qui l'accaparent, l'aidant ne prend pas toujours soin de lui, que ce soit au plan physique ou psychologique ... Le proche aidant s'épuise souvent à la tâche sans penser à son propre bien-être. Par exemple, il n'ira pas nécessairement voir le médecin lorsqu'il est malade. En fait, beaucoup d'entre eux ont tendance à minimiser la fatigue et l'épuisement ressentis.* »⁷¹

⁶⁶ L'article 23 de la loi n° 2022-140 du 7 février 2022 relative à la protection des enfants a introduit un chapitre IX au CASF sur la maltraitance définie à l'article L119-1 ainsi : « La maltraitance au sens du présent code vise toute personne en situation de vulnérabilité lorsqu'un geste, une parole, une action ou un défaut d'action compromet ou porte atteinte à son développement, à ses droits, à ses besoins fondamentaux ou à sa santé et que cette atteinte intervient dans une relation de confiance, de dépendance, de soin ou d'accompagnement. Les situations de maltraitance peuvent être ponctuelles ou durables, intentionnelles ou non. Leur origine peut être individuelle, collective ou institutionnelle. Les violences et les négligences peuvent revêtir des formes multiples et associées au sein de ces situations. »

⁶⁷ Journée mondiale de lutte contre la maltraitance des personnes âgées. « Avant que la proche aidance tourne à la maltraitance » - SAD du Granit – Québec.

⁶⁸ Éthier S. Etude sur la maltraitance des aidants. Etude financée par le programme Québec ami des aînés (QADA) du ministère de la Famille - Association québécoise de gérontologie (AQG).

⁶⁹ « Les proches aidants ont affirmé que peu importe l'aide qu'ils apportaient à leur père, mère, ou encore à un parent proche, ils étaient souvent critiqués et dénigrés par eux. Ils recevaient aussi des insultes et les choses pouvaient aller jusqu'aux coups ».

⁷⁰ Indifférence à leur égard ou manque d'écoute. Critiques des tâches accomplies par le proche aidant (« C'est pas correct ce que tu fais là »), ou reproches (« De quoi tu te plains, il a l'air bien »).

⁷¹ Ibid.

Pendant la crise sanitaire Covid-19, les aidants se sont trouvés particulièrement en difficulté

[68] Le baromètre BVA sur les aidants réalisé pour le compte de la Fondation April en septembre 2021 montre que :

- 42 % se sont déclarés plus isolés dans leur rôle d'aidant qu'auparavant ;
- 43 % ont ressenti un alourdissement de leur rôle : les contraintes liées à la crise les ont empêchés de participer aux rendez-vous médicaux de leur proche aidé ;
- 40 % ont été conduits à effectuer seuls certaines tâches habituellement réalisées par des professionnels.

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

[69] Une étude menée par la DREES en 2012⁷² 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.** « *La plupart des aidants arrivent à se ménager des moments de répit (74 % des aidants qui ressentent une charge importante et 92 % des autres aidants)* ». Cependant, lorsqu'ils sont dans l'impossibilité de le faire, les aidants en charge importante en ressentent quasiment tous le besoin, 92 % des aidants qui ressentent une charge lourde et qui ne peuvent pas se ménager des temps de répit déclarent qu'ils en auraient besoin ; c'est le cas de 72 % des aidants en charge moyenne, 44 % des aidants en charge légère et 4 % de ceux qui ne ressentent aucune charge. »

[70] Les travaux de recherche menés par la Fondation France Répit auprès de plus de 1000 aidants de 18 à 111 ans soulignent que 15 % des aidants étaient extrêmement fatigués et 8 % avaient extrêmement besoin de répit⁷³.

[71] 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.

[72] 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* »⁷⁴. Mais la HAS, dans sa note de cadrage précitée, utilise une acception plus large du répit : « **les solutions de répit permettent de proposer des**

⁷² « Aider un proche à domicile : la charge ressentie ». Etudes et résultats. DREES n° 799. Mars 2012

⁷³ 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 atteint 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).

⁷⁴ Le grand Robert de la langue française.

relais à l'aidant, permettant de souffler et de s'occuper de soi, et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne (obligations sociales, professionnelles, urgences, ...) ».

[73] De fait, le répit peut être considéré comme un moment où l'aidant peut faire une pause pendant laquelle le proche est pris en charge par une autre personne. Ce moment peut être utilisé par l'aidant pour se soigner, se reposer, prendre du temps pour lui, pour aller à un rendez-vous ou participer à une activité de loisir. Le répit permet aussi de s'éloigner des obligations du rôle d'aidant pour prendre du recul ou encore retrouver une relation différente avec son proche pour un temps donné.

[74] Mais cette définition du répit - entendue comme parenthèse - est perçue comme irrespectueuse vis à vis des familles par certaines associations 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.

[75] Ainsi le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) refuse le terme de répit, en tant que pause entre deux épisodes très difficiles à supporter. Dans un avis du 13 septembre 2022, adopté par son comité de gouvernance, les représentants du CNCPH soulignent que « *Les familles n'avaient pas à vivre des situations insupportables avec de temps en temps des petites pauses, à vivre des situations dramatiques pour lesquelles il n'y a pas de réponses médico-sociales satisfaisantes, dans l'attente d'une place en établissement pour laquelle il y a 7 ou 10 ans d'attente.* »

[76] Enfin, si la HAS, dans la définition du répit, suppose une séparation entre l'aidant et l'aidé, alors que pour certaines associations, il faut intégrer dans le répit les dispositifs donnant la possibilité à l'aidant de rester à domicile avec la personne aidée.

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

[77] **Il existe actuellement une grande diversité de dispositifs de soutien aux aidants**, qui a été recensée dans un 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)⁷⁵. Ce guide a retenu une approche très large des solutions de répit, en englobant :

- Les dispositifs d'informations et de ressources, qui regroupent les dispositifs d'information à destination des proches aidants, les plateformes d'accompagnement et de répit, les dispositifs de sensibilisation et de formation (y compris le soutien psychologique) et les aides financières à destination des aidants et des aidés,
- Les dispositifs de relai et de soutien à domicile (suppléance à domicile, relayage, temps libéré, ...),
- Les dispositifs de relai et de soutien la nuit,
- Les dispositifs de relai et de soutien à l'extérieur du domicile (accueil temporaire, maison de répit, halte-répit),
- Les dispositifs d'échanges et de partage (réseaux de partage et d'expression entre pairs, ateliers artistiques pour les jeunes aidants...),
- Les séjours de vacances-répit,

⁷⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>

- D'autres dispositifs, comme la téléassistance à domicile ou les foyers-restaurants.

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

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

[79] 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**, permettant d'identifier de manière objectivée et complète, quelles sont les principales attentes des aidants parmi les différents dispositifs de soutien et d'accompagnement. Une telle enquête mériterait d'être menée, en distinguant les aidants de personnes en situation de handicap, de personnes âgées et de personnes malades, mais aussi les jeunes aidants, dont les attentes sont probablement spécifiques.

[80] De nombreuses enquêtes sur les attentes des aidants ont toutefois été réalisées à l'échelle de départements, ou par des associations, sur une population d'aidants (par exemple, les aidants de personnes atteintes de cancer). Pour évaluer les attentes des aidants en matière de répit, la mission s'est appuyée sur une dizaine de rapports collectés, ainsi que sur les échanges qu'elle a eus avec des aidants, et avec les plateformes d'accompagnement et de répit, directement au contact des aidants. Cependant, l'exploitation de ces rapports est rendue complexe par le fait que les panels d'aidants sont de taille très variable, n'ont pas toujours été interrogés sur l'ensemble des solutions de répit ou d'accompagnement existantes (en particulier, les études n'intègrent pas les séjours de vacances dans les solutions de répit), et que les aidants méconnaissent souvent une partie des dispositifs existants.

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

[81] **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, aidants ou, du moins, n'est pas celle qui est exprimée spontanément.** Plusieurs études^{76 77} 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.

[82] Les premières attentes exprimées par les aidants 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**

[83] Ainsi, une étude menée dans l'Aisne (étude qualitative auprès de 17 aidants, 12 aidants de personnes en situation de handicap - PSH et 5 aidants de personnes âgées - PA) souligne que le premier besoin des aidants est un besoin d'informations, face à la complexité du monde de l'autonomie, et une attente en matière d'orientation au moment du diagnostic.

⁷⁶ « Les aidants, les combattants silencieux du cancer ». Rapport de l'observatoire sociétal du cancer, juin 2016.

⁷⁷ « 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.

[84] Une étude menée en Loire-Atlantique auprès d'aidants de PSH souligne que l'accès à l'information et à la connaissance de l'existant constitue un des besoins prioritaires identifiés, comme la reconnaissance du statut de l'aidant. Le besoin d'accès à l'information constitue aussi un des premiers besoins exprimés par les aidants de proches atteints de cancer (besoin d'informations sur la maladie, les traitements, d'informations pour accompagner de manière optimale la personne malade).

[85] Cette méconnaissance des dispositifs existants, tout comme la difficulté à se reconnaître aidant (voir partie 2.1.1.), explique que les offres d'accompagnement ou de répit existante ne sont pas toujours mobilisées par les aidants. Ainsi, les dispositifs d'accompagnements développés par les plateformes d'accompagnement et de répit (notamment les séances de bien-être, cafés des aidants, ...) ne sont pas toujours très fréquentés.

- **Une demande de soutien psychologique**

[86] Plusieurs études⁷⁸, comme les échanges avec les plateformes d'accompagnement et de répit, soulignent l'importance du soutien psychologique aux aidants. Celui-ci peut être nécessaire pour que l'aidant se reconnaisse comme aidant, et accepte progressivement le besoin de répit. Les aidants rencontrés par la mission ont témoigné de ce cheminement progressif pour se reconnaître comme aidant, et pour accepter de recourir à des dispositifs de soutien. La maison des aidants de Lille (voir encadré annexe 4) témoignait que 50 % de son activité consistait en un accompagnement psychologique pour que les aidants acceptent de recourir à des solutions de soutien ou de répit.

[87] Le besoin d'accompagnement psychologique est également souligné par certains aidants de personnes malades, par exemple au moment du diagnostic de certaines pathologies (exemple du cancer).

- **Une demande d'accompagnement pour les démarches administratives - sur leurs droits, sur les démarches, mais aussi en termes d'organisation du temps au quotidien.**

[88] L'étude menée en 2021 par le département de Loire-Atlantique sur les besoins des aidants de PSH, comme celle de la Ligue nationale contre le cancer, soulignent en effet l'attente des aidants d'un accompagnement dans leurs démarches administratives.

[89] Au-delà des activités d'aide et de soins, les aidants, même à distance, peuvent être très investis dans l'accompagnement de leur proche, en endossant progressivement un rôle de coordination et de « *care manager* »⁷⁹. Il s'agit, par exemple, d'organiser le réseau des proches et des professionnels afin d'assurer une continuité ou une présence « suffisante » auprès du parent âgé et par là-même de veiller au lien entre des contacts ou des intervenants relevant de secteurs très cloisonnés du social, du médical et du médico-social⁸⁰.

- **Un besoin de formation** (sur la maladie ou le handicap, ses évolutions, sur la réalisation de certains gestes, etc.).

⁷⁸ Voir en particulier l'étude réalisée par le cabinet SPQR pour le compte du département des Hautes-Alpes auprès de 117 aidants.

⁷⁹ Da Roit B., Le Bihan B. Similar and yet so different: cash-for-care in six European countries'long-term care policies. *Milbank Quarterly* (September 2010) 88(3) : 286-309.

⁸⁰ Source : note de cadrage de la HAS « Répit des aidants », juin 2022.

[90] 93 % des aidants considèrent que des formations pour aider au mieux à la réalisation des gestes de la vie quotidienne de l'aidé seraient utiles.⁸¹

[91] Les actions de formation, que les aidants plébiscitent, se rapprochent des actions d'éducation thérapeutique, pour lesquelles des initiatives existent déjà, comme pour la maladie d'Alzheimer⁸², dans le domaine du handicap⁸³ et pour les troubles psychiques : troubles bipolaires⁸⁴, schizophrénie⁸⁵.

[92] Les associations sont très actives dans ce domaine. Par exemple, France Alzheimer propose une formation pour soutenir les aidants non professionnels (familles, amis, voisins) qui accompagnent au quotidien ou régulièrement une personne malade. En groupe de 10 à 15 aidants, cette formation allie apports de connaissances et mises en commun des expériences. Organisée sur 14 heures en 5 modules et 2 optionnels, elle est animée par un psychologue et un bénévole, Pour les aidants en activité, la formation peut être dispensée sur 2 jours, le week-end ou en fin de journée. L'association met également à la disposition des aidants un guide d'accompagnement en ligne proposant plus de 100 contenus "Premiers repères" sur la maladie.

- **Une meilleure articulation entre leur vie professionnelle et personnelle**

[93] **66 % des aidants sont des actifs** dont 54 % de salariés⁸⁶. Le temps professionnel est dans l'ensemble préservé (ce qui ne doit pas faire oublier qu'une minorité d'aidants souhaite réduire son temps de travail, voire cesser son activité professionnelle), l'enjeu consistant, pour l'aidant en activité, à l'utiliser de manière efficace afin d'avoir du temps pour prendre en charge son proche. Un aidant de l'entourage sur quatre qui aide au moins une personne âgée et qui occupe un emploi déclare avoir déjà pris des congés pour assurer ce rôle. Le rôle d'aidant de l'entourage a suscité des aménagements de la vie professionnelle pour 11 % des aidants de personnes âgées en emploi : 77 % d'entre eux ont modifié leurs horaires de travail (37 % ont réduit leur nombre d'heures), 15 % se sont rapprochés de leur lieu de travail ou ont opté pour le télétravail, 15 % ont connu un arrêt de travail (arrêt maladie, arrêt d'activité ou retraite anticipée), 13 % ont changé la nature de leur travail (avec ou sans changement d'employeur).

[94] Le graphique ci-après montre que les attentes des aidants sont plus diverses que la seule demande de répit.

⁸¹ Baromètre BVA des aidants -5ème vague – septembre 2019.

⁸² Place de l'éducation thérapeutique, dans une approche dyadique, sur la qualité de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer et son aidant. Villars H. Thèse. CERPOP 2022.

⁸³ L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique).

Therapeutic patient education to parental caregivers: an original response to the needs of parents of children with specific healthcare needs. Results of a participatory research in the French speaking part of Belgium (Wallonie).

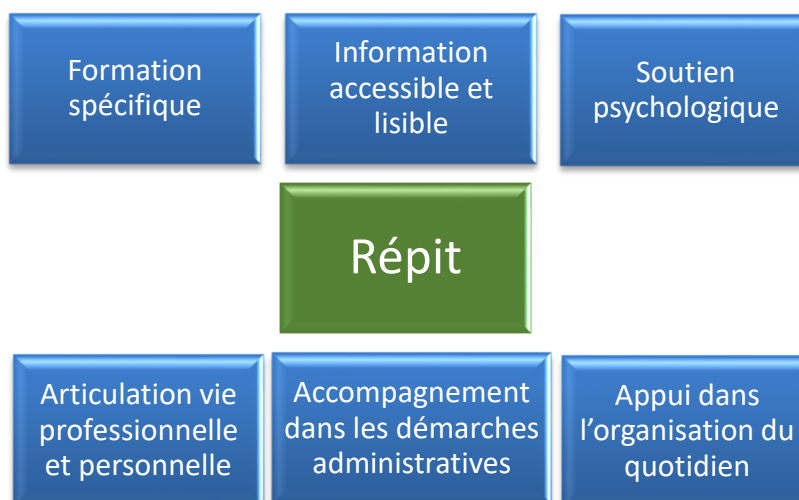
Anne-Catherine Dubois, Matthias Schell, Maëlle Boland1, Hermès Gerrienneb, Alain Javaux et Isabelle Aujoulat. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2020, 12, 10203.

⁸⁴ L'éducation thérapeutique : un levier pour modifier les perceptions du trouble bipolaire chez les aidants familiaux. K M'Bailara. I Minois, L. Zanouy, F. Josse, E. Rouan, A. Maïtrot, J. Sportich, S.Rouxa, A.Jutant, A.Deloge, A.Desage, S.Gardb. L'Encéphale Volume 45, Issue 3, June 2019, Pages 239-244.

⁸⁵ Construction à Étampes d'un premier programme d'éducation thérapeutique du patient à destination des personnes soignées pour une schizophrénie et de leurs aidants. Korvin JP, Elie-Lefebvre C, Perthuis M, Huet E, Kiniffo F, Petitjean F. Vol 177, issue 6, 2019, p 565-569.

⁸⁶ Baromètre des aidants – Fondation April - BVA (7ème vague) d'octobre 2021.

Tableau 3 : Les attentes des aidants



Source : Mission

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

[95] 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. Le développement d'une offre de relai est souhaité par les aidants interrogés par le département de Loire-Atlantique, de l'Aisne, de la métropole de Lyon, ou encore des aidants de malades du cancer.

[96] 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 invoquée⁸⁷ : solutions de répit en établissement (souvent demandé pour les situations les plus critiques) comme à domicile, solutions de répit régulières comme en urgence, La demande de solutions de proximité (ou d'une prise en charge des transports) est également prégnante chez les aidants.

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

[97] La demande de répit est liée à la charge de l'aidant mais aussi au nombre d'aidants.

[98] Plusieurs facteurs poussent à la progression de cette demande : le vieillissement de la population, l'incidence plus forte des maladies chroniques, la préférence au maintien à domicile et à l'inclusion des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire, enfin, la diminution de la durée des hospitalisations.

⁸⁷ Voir les deux rapports suivants : CREAM 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.

[99] 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 la progression du travail des femmes, parfois de la recomposition des familles mais aussi de l'absence de l'absence d'enfants adultes pour une proportion croissante de personnes âgées.

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

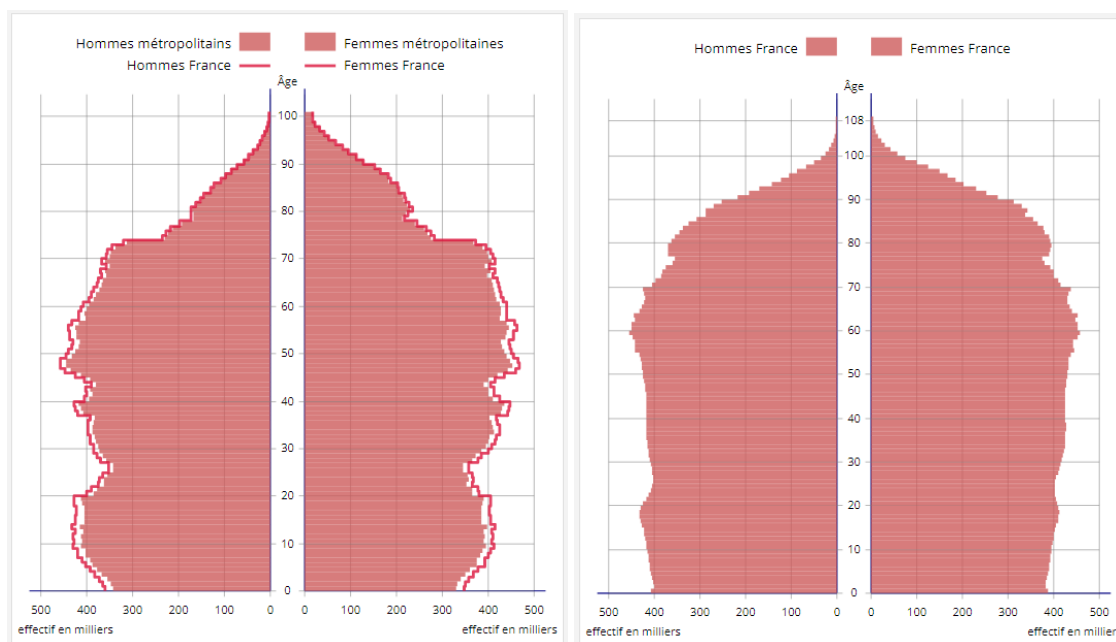
[100] Selon l'INSEE, la part des 75 ans ou plus est passée de 6,6 % en 1990 à 9,1 % en 2015 soit une hausse de 2,5 points en 25 ans. **En 2040, 14,6 % des Français auront 75 ans ou plus soit une hausse de 5,5 points en 25 ans.** Mais si l'espérance de vie des Français est parmi les plus élevées d'Europe, ce n'est pas le cas de l'espérance de vie en bonne santé : à 65 ans, une femme française peut espérer vivre encore près de 23,7 ans mais 10,6 en bonne santé contre 16,6 en Suède et 12,4 en Allemagne ou 11,9 au Danemark. Sur 10 personnes qui décèdent en France, 4 ont connu la perte d'autonomie dont 2 de façon sévère et 3 ont vécu leurs derniers jours en établissement.

[101] Au 1er janvier 2020, la population française continue de vieillir. Les personnes âgées d'au moins 65 ans représentent 20,5 % de la population, contre 20,1 % un an auparavant et 19,7 % deux ans auparavant. Leur part a progressé de 4,7 points en vingt ans. Le vieillissement de la population s'accélère depuis 2011, avec l'arrivée à 65 ans des générations nombreuses nées après-guerre. Entre 2000 et 2020, la hausse est de 2,4 points pour les habitants âgés de 75 ans ou plus, qui représentent près d'un habitant sur dix au 1er janvier 2020. En revanche, la proportion des jeunes âgés de moins de 20 ans a reculé de 1,9 point pour s'établir à 23,7 %. Les habitants âgés de 20 à 59 ans représentent, quant à eux, la moitié de la population, soit une baisse de 4,4 points en vingt ans.

[102] Selon le scénario central des projections de population publiées par l'Insee en 2016, si les tendances démographiques se maintenaient, la France compterait 76,4 millions d'habitants au 1er janvier 2070. La quasi-totalité de la hausse de la population d'ici 2070 concernerait les personnes âgées de 65 ans ou plus, avec une augmentation particulièrement forte pour les personnes de 75 ans ou plus.

[103] Jusqu'en 2040, la proportion des personnes de 65 ans ou plus progresserait fortement : à cette date, plus d'un habitant sur quatre aurait 65 ans ou plus. Cette forte augmentation résulte majoritairement de l'amélioration de l'espérance de vie qui s'est déjà produite, ainsi que de l'arrivée dans cette classe d'âge de toutes les générations issues du baby-boom. Après 2040, la part des 65 ans ou plus continuerait à progresser mais plus modérément. En 2070, leur part pourrait atteindre 28,7 %. Quant aux habitants de moins de 20 ans, leur part diminuerait et atteindrait 21,3 % en 2070. Enfin, la part de personnes âgées de 20 à 64 ans baisserait également et serait de 50,0 % en 2070.

Graphique 1 : Pyramide des âges au 1^{er} janvier 2020 et prévue en 2070



Source : Insee, estimations de population (résultats provisoires arrêtés fin 2019).

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

[104] **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.** Cependant, **d'autres facteurs sont aussi à l'œuvre**, certains positifs (meilleurs diagnostics, meilleures techniques d'imagerie) et d'autres négatifs (surdiagnostic ou augmentation de l'incidence due à l'augmentation ou la persistance de certains facteurs de risque : sédentarité et inactivité physique, surpoids et obésité, réduction insuffisante du tabagisme et des inégalités sociales).

[105] Les travaux de la DREES sur l'état de santé de la population en France⁸⁸ attestent de cette hausse de la prévalence des maladies chroniques :

- Depuis 2005, on observe une rupture dans l'évolution ascendante de l'incidence des cancers, avec une diminution de l'incidence chez l'homme et une stabilisation chez la femme ;
- La mortalité par AVC ne cesse de diminuer depuis les années 2000, mais l'incidence des patients hospitalisés est en augmentation chez les moins de 65 ans depuis 2002, plus particulièrement les AVC d'origine ischémique ;
- Les hospitalisations pour exacerbation de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) ont augmenté entre 2000 et 2014 ;
- La prévalence du diabète traité pharmacologiquement a augmenté de 4,4 % en 2010 à 4,7 % en 2013 portant à environ 3 millions le nombre de personnes atteintes de cette pathologie, augmentation qui touche les plus et les moins de 65 ans des deux sexes ;

⁸⁸ DREES. L'état de santé de la population en France. Rapport 2017.

- Depuis 2011, l'incidence globale de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) tend à augmenter de 2 % par an.

3.3 Le maintien à domicile constitue la préférence des personnes âgées comme de leurs aidants

[106] La préférence pour le maintien à domicile est issue d'une considération éthique de longue date pour ce qui concerne la personne âgée. Le choix du maintien à domicile a été prôné dès le 19^{ème} siècle pour les personnes âgées, sauf pour les cas où ce maintien au domicile était préjudiciable pour la personne aidée⁸⁹.

[107] Si la part de personnes âgées qui souhaitent rester à domicile est très élevée (90 % en 2016⁹⁰), la part des personnes âgées vulnérables vivant en établissement restait stable en 2020 : parmi les 1,3 millions d'allocataires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), près de 40 % d'entre eux résident ainsi en établissement, taux quasi inchangé depuis 2008⁹¹.

[108] 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 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 établissement⁹².

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

[109] **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 handicapées⁹³ a fixé l'objectif d'une accessibilité totale de la société quel que soit le handicap et instauré des droits à compensation. Au-delà de l'obligation de mise en accessibilité des bâtiments et des transports, cette loi avait notamment affirmé le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire devait notamment être favorisée. En 2019, le rapport de la commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005,

⁸⁹ « Les hôpitaux et les hospices sont d'excellentes institutions. Ils ont leur raison d'être pour les malades qui ne peuvent pas rester chez eux sans que ce soit au détriment de leur guérison. Mais à moins de nécessité, les considérations morales et économiques qui militent en faveur du maintien de l'indigent dans sa famille, doivent l'emporter » séance de la Société d'utilité publique à Genève en 1878.

⁹⁰ Source : « Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie », Cour des Comptes, 2016.

⁹¹ 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.

⁹² Enquête Ipsos/Macif 2020.

⁹³ 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. ».

avait démontré que l'évolution vers une école inclusive, bien qu'amorcée, était loin d'être achevée, la France se situant « au milieu du gué ».

[110] **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).** Une stratégie d'évolution et de transformation de l'offre médico-sociale avait aussi été annoncée en 2017 (voir annexe 6), visant à favoriser un accueil plus inclusif des personnes en situation de handicap.

[111] 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 désinstitutionnalisation⁹⁴.

[112] **Cette politique pourrait se traduire par une sollicitation accrue des proches des personnes en situation de handicap,** si l'accompagnement des personnes à domicile ou en milieu ordinaire n'est pas suffisant, une crainte régulièrement exprimée par les acteurs rencontrés par la mission.

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

[113] **Depuis une vingtaine d'années, l'organisation de l'offre de soins⁹⁵ 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.

[114] Le nombre de lit d'hospitalisation complète a diminué à un rythme assez régulier durant la période 2013-2019 (-0,9 % par an en moyenne). La baisse a été un peu plus marquée en 2020 (-1,2 %) ⁹⁶.

- En court séjour (MCO), la baisse du nombre de lits s'est effectuée à un rythme assez régulier, de 236 000 fin 2003 à 202 000 fin 2019 ;
- En psychiatrie, ces alternatives sont beaucoup plus anciennes : elles ont été développées dès les années 1970. Le nombre total de lits s'est stabilisé à compter de 2007 autour de 57 000, avant de diminuer de nouveau ces dernières années ;
- Ce sont surtout les capacités d'accueil des unités de soins de longue durée (USLD) qui ont fortement diminué, passant de 80 000 lits fin 2003 à 31 000 fin 2019, en raison de la transformation de certaines unités en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

⁹⁴ 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 »

⁹⁵ 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.

⁹⁶ DREES - Les établissements de santé. Edition 2022

- En revanche, les capacités d'accueil en moyen séjour (soins de suite et de réadaptation - SSR) ont progressé : le nombre de lits est passé de 92 000 fin 2003 à 105 000 fin 2019.

[115] Ainsi, pour la prise en charge du cancer, **l'évolution de la médecine avec des traitements à domicile et la crise hospitalière poussent les établissements à aller davantage vers l'ambulatoire**, tandis que les médicaments permettent une chronicisation du cancer. **L'aidant est donc devenu un partenaire 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 Contribution⁹⁷, 45 % des aidants participeraient à des soins d'hygiène, de surveillance, ou iraient chercher les médicaments.

⁹⁷ Sandra Doucène - directrice de Cancer contribution – Rapport « face au cancer, agir pour les proches aidants » juin 2022 juin.

ANNEXE 2 : Bilan du plan de développement et de diversification de l'offre de répit de la stratégie Agir pour les aidants

[1] Dans cette annexe est présentée la stratégie « Agir pour les aidants » pour la période 2022-2022, qui intégrait un plan de développement et de diversification de l'offre de répit (partie 1). Un bilan de l'utilisation des crédits pour ce plan est ensuite dressé (partie 2).

1 La stratégie « Agir pour les aidants » pour la période 2020-2022 intégrait un plan de renforcement de l'offre de répit

1.1 La stratégie « Agir pour les aidants » comprenait six priorités et dix-sept mesures pour soutenir les aidants, dont un plan de renforcement et de diversification de l'offre de répit doté de 105 millions d'euros

[2] La **stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 »**⁹⁸ a été lancée par le Premier ministre en octobre 2019. La stratégie comprend 17 mesures, déclinées en 6 priorités :

1° Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle :

- mise en place d'un numéro de téléphonique national de soutien des proches aidants ;
- création d'une plateforme numérique ;
- diversification et déploiement d'offres d'accompagnement par des professionnels et des pairs dans tous les territoires (soutien psychologique, collectif et individuel, sensibilisation et formation, ...)

2° **Ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives**, avec des évolutions sur le congé de proche aidant, permettant d'une part son indemnisation, et d'autre part, une meilleure prise en compte des droits sociaux pendant ce congé ;

3° Permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle :

- assouplissement du congé de présence parentale et de l'allocation journalière de présence parentale ;
- mise en place d'un système de reconnaissance de l'expérience acquise en tant que proche aidant ;
- inscription du soutien aux proches aidants parmi les thèmes de la négociation obligatoire dans les entreprises, ...

⁹⁸ <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/article/agir-pour-les-aidants>

4° Accroître et diversifier les solutions de répit, avec :

- le lancement d'un **plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit**, avec un budget annoncé de 105 millions d'euros sur 2020- 2022 (détaillé ci-dessous) ;
- la simplification des démarches administratives pour l'accès à des solutions d'accueil temporaire de personnes en situation de handicap, avec la suppression du passage complémentaire devant la MDPH pour bénéficier d'une orientation vers une structure de répit début 2020 ;
- le lancement d'une expérimentation en 2020 pour favoriser l'accueil dans les centres de vacances de « droit commun » des familles avec enfants en situation de handicap.

5° Agir pour la santé des proches aidants :

- réalisation d'une enquête de Santé publique France en 2020 pour comprendre les risques qui pèsent sur la santé des proches aidants ;
- instauration d'un « réflexe proche aidants » chez les professionnels de santé ou d'accompagnement à compter de 2020 (développement de la formation initiale et continue des professionnels de santé sur les aidants, production d'outils d'évaluation de la santé des proches aidants et leur diffusion vers les professionnels de santé, à compter de 2021, inscription systématique du repérage et de l'orientation des proches aidants au moment de leur passage à la retraite, dans le cadre du « rendez-vous » de prévention, ...)
- identification du rôle de proche aidant dans le dossier médical partagé en 2020.

6° Epauler les jeunes aidants, avec la sensibilisation des personnels de l'Education nationale et l'aménagement des rythmes d'étude (condition d'assiduité et examen) pour les étudiants aidants, ainsi que le déploiement de solutions de répit adaptées aux besoins de jeunes aidants.

[3] **La mission portait sur le périmètre de l'axe 4 de la stratégie.** 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 personnelle des aidants qui mériteraient d'autres travaux.

1.2 Le plan de renforcement et de diversification de l'offre de répit a été complété par un cadre national d'orientation

[4] Le plan de renforcement et de diversification des solutions de répit (axe 4 de la stratégie) visait 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 ;
 - 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.

- Améliorer l'information des proches aidants sur l'offre existante, sur Internet et dans des lieux labellisés « Je réponds aux aidants ».

[5] Par ailleurs, le plan prévoyait aussi de prendre en compte la spécificité des territoires d'Outre-Mer, tenant notamment compte de l'offre existante d'accueil familial temporaire dans ces départements.

[6] 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, avec quatre orientations :

- Affirmer et renforcer le rôle des plateformes de répit comme pilier de l'offre de répit.
- Consolider et positionner l'accueil temporaire comme un dispositif de soutien au domicile dans le cadre d'un projet spécifique.
- Déployer des solutions de répit à domicile souples et modulaires, notamment pour les personnes autistes.
- Mobiliser les séjours de vacances dans le droit commun, via le développement de coopération avec le secteur du tourisme et l'appui des ressources existantes des ESMS pour soutenir et accompagner les personnes dans l'accès à l'offre de loisirs et de vacances.

[7] **Ces orientations ne reprenaient pas tous les objectifs du plan initial**, en particulier les objectifs quantitatifs de doublement des capacités d'accueil des PFR et de doublement des aidants soutenus par l'accueil temporaire.

1.3 La stratégie Agir pour les aidants a été conçue et suivie en lien étroit avec les associations, mais sans lien avec les départements

[8] Les différentes mesures de la stratégie Agir pour les aidants ont fait l'objet d'un suivi régulier, avec un comité de pilotage présidé par la ministre déléguée à l'autonomie et la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, réunissant notamment les associations représentant les aidants. Ce comité de pilotage a été régulièrement réuni sur la période 2020-2022.

[9] En revanche, 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.

2 L'exécution budgétaire du plan de renforcement et de diversification des solutions de répit est en retard par rapport aux ambitions initiales

2.1 Plus de 50 millions d'euros de crédits ont été consacrés au renforcement de l'offre de répit dans le cadre de la stratégie « Agir pour les aidants »

[10] Le plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit devait correspondre à un financement supplémentaire de 105 M€ réparti sur la période 2020-2022⁹⁹. 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 »¹⁰⁰, à l'horizon du plan, mais avec une montée en charge forcément progressive.

[11] 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 ».

Autorisations d'engagement (AE) et crédits de paiement (CP)

Notification de crédits, engagement/autorisation, consommation/installation

La mise en œuvre de la loi Hôpital, patients, santé, territoires du 21 juillet 2009 a acté le passage, à partir de 2011 et plus particulièrement de 2012, à un mode d'allocation de ressources en autorisations d'engagement (AE) et en crédits de paiement (CP) pour le développement de l'offre médico-sociale.

Les autorisations d'engagement correspondent aux montants pérennes à programmer. Ils sont notifiés aux ARS.

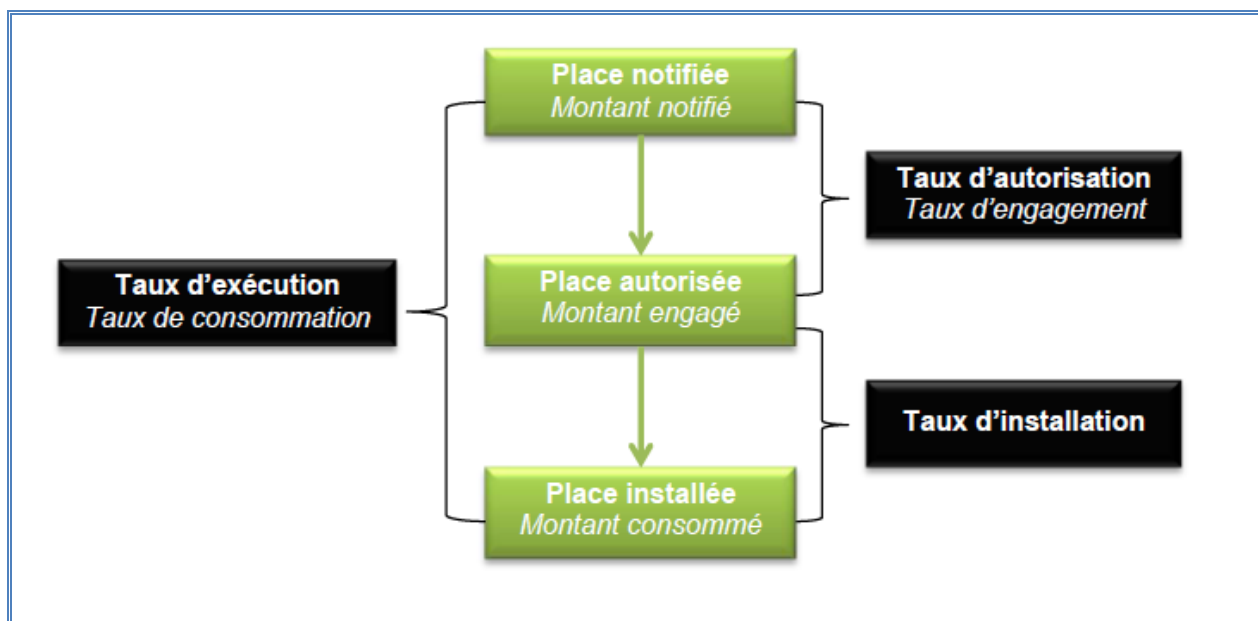
Les crédits de paiement viennent financer les places qui, une fois programmées/autorisées, sont installées et opérationnelles. Ils sont délégués aux CPAM - la CNSA n'ayant pas de caisses locales -, qui les répartissent en fonction des décisions de tarification des ARS.

Le schéma présenté ci-après extrait de la circulaire budgétaire pour 2022 montre le rapport entre le circuit financier (montants notifiés, engagés, consommés) et sa traduction en places (notifiées, autorisées, installées).

⁹⁹ Dossier de presse de la stratégie, p14.

¹⁰⁰ A la différence des crédits non reconductibles, les mesures nouvelles constituent un financement pérenne intégré à l'objectif global de dépenses pour les ESMS.

Schéma 1 : Rapport entre circuit d'exécution budgétaire et programmation/installation des places



Source : *Instruction interministérielle du 12 avril 2022 relative aux orientations de la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux, annexe 3, p.7.*

[12] Les circulaires budgétaires successives ont bien mis l'accent sur le plan en le rattachant à la stratégie « Agir pour les aidants » :

- Dans la circulaire budgétaire du 2 juin 2020, il est, de fait, bien précisé que « 52,55 M€ seront consacrés au développement de l'offre [répit/aidant] pour les personnes âgées et les personnes en situation d'handicap dont les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme tout au long de la Stratégie (2020-2022). Cette enveloppe est répartie en sous-enveloppes, celle dédiée aux personnes âgées et celle dédiée aux personnes en situation de handicap à laquelle s'ajoutent les crédits de la stratégie autisme » :
 - 40 M€ pour les personnes âgées,
 - 10 M€ pour les personnes en situation de handicap
 - A laquelle s'ajoutent : 2,55 M€ au titre de la stratégie nationale de l'autisme au sein des troubles du neuro-développement »
- La même instruction prévoit 17,5 M€ en crédits de paiement (personnes âgées : 12 M€ ; personnes handicapées : 3 M€ et 2,5 M€ au titre de la stratégie autisme).
- Dans la circulaire budgétaire du 8 juin 2021, l'annexe 10 donne des précisions sur les modalités de répartition des autorisations d'engagement (AE) et des crédits de paiement (CP) par année et par région.
 - Pour le secteur PA, elle indique que :
 - la répartition entre ARS tient compte à parts égales du taux d'équipement en accueil de jour et hébergement temporaire et de la population des plus de 74 ans avec un seuil plancher de 105 000 € pour garantir le financement, a minima pour chaque ARS, d'un dispositif tel que la suppléance à domicile, dont le coût de fonctionnement est comparable à celui d'une plateforme d'accompagnement et de répit (PFR) :

- Les autorisations d'engagement 2020 sont de 40 M€ conformes à l'instruction de 2020 ;
- Pour le secteur PH :
 - le montant total d'AE est répartie entre ARS en fonction de l'indice des besoins et d'un seuil plancher analogue à celui prévu pour le secteur PA ;
 - Les autorisations d'engagement 2020 sont de 10 M€ conformes à l'instruction budgétaire de 2020.
- Dans la circulaire budgétaire 2022, il est dit que « dans la continuité des engagements pris dans le cadre de l'arrêté du 5 juin 2020 fixant pour l'année 2020 l'objectif des dépenses et de l'instruction budgétaire n° DGCS/SD5C/DSS/SD1A/CNSA/DESMS/2020/87 du 5 juin 2020, le droit de tirage des ARS a été abondé de la tranche 2022 des crédits de la stratégie Agir pour les aidants :
 - soit 17 M€ (dont 16 M€ sur PA et 1 M€ sur PH) ;
 - et, par ailleurs, pour accompagner cette mesure, 10 M€ de mesures nouvelles, dont 9 M€ sur le champ PA et 1 M€ sur le champ PH sont déléguées aux ARS.

2.2 La consommation des crédits de la stratégie est montée en charge avec retard

[13] Si la programmation des crédits a été conforme aux engagements initiaux, 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.

[14] 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.

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

[15] 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), de la réticence des ARS à financer certains types de projets (séjours de vacances-répit) mais aussi en raison du contexte épidémique qui a freiné les deux premières années du plan et réduit les capacités des structures à porter de nouveaux projets :

- C'est ainsi que d'après les chiffres donnés par la DGCS, les crédits consommés au 31/12/2020 sont restés très faibles : 3,03 M€ sur le champ personnes âgées (PA) et 0,68 M€ sur le champ personnes en situation de handicap (PH) ;
- Ils étaient un peu meilleurs à fin 2021 : 8,02 M€ sur le champ PA et 1,46 M€ sur le champ PH mais ne représentaient **18,1 % de consommation de l'enveloppe notifiée**.
- **2022 devrait être une année d'accélération puisqu'à fin décembre, les ARS estimaient que leur taux de consommation des crédits pourrait s'élever à 58,7 %. Ce chiffre paraît très ambitieux dans la mesure où, à fin juin, il n'était que de 21,7 % et qu'il faudrait pour cela qu'en six mois il y ait plus d'installations que dans les 30 derniers mois.**

[16] Ce retard n'est pas dû au fait que les crédits de paiement (CP) auraient tardé, une fois les autorisations d'engagement (AE) transmises. Au contraire, ils ont été délégués aux ARS à un rythme soutenu :

- Dans le champ PA, les CP délégués en 2020, 2021 et 2022 ont été respectivement de 12, 12 et 16 M€ ce qui, au total fait bien les 40 M€ correspondant à une montée en charge du plan répartie sur 3 exercices budgétaires. Dans le champ PH, les CP délégués en 2020, 2021 et 2022 ont été respectivement de 3 M€, 6 M€ et 1 M€
- Toutefois, pour faire face à la crise sanitaire et pouvoir prendre les mesures d'urgence nécessaires, il a été décidé de déléguer les premiers CP sans exiger des ARS une programmation préalable des installations. De ce fait, les crédits ont été mobilisés pour financer la mise en place de solutions d'urgence, par nature provisoires, retardant d'autant la programmation de solutions pérennes liées au renforcement et au développement de l'offre de répit. La plupart des appels d'offres n'ont été lancés qu'en 2021, les résultats connus fin 2021 et, par conséquent, la montée en charge du plan décalé à 2022.

[17] **Les perspectives pour les années à venir sont plus optimistes. En se basant sur les déclarations des ARS quant à leurs prévisions, on peut constater sur le tableau ci-après, qu'à l'horizon 2026, près de 80 % des crédits auront été consommés, relativement plus dans le champ PH (93 %) que dans le champ PA (75 %).**

Tableau 2 : Prévisions de consommation du plan national de développement et de renforcement de l'offre de répit à fin 2026 (stratégie Agir pour les aidants / stratégie autisme TND) en k€

Crédits PA	Cumul à fin juin 2022	Prévision 2 ^{ème} semestre 2022	2023	2024	2025	2026	Total général
Notifiés	49 000						49 000
Engagés (autorisés)	11 608	14 790	8 870	2 097	428	-	37 795
Consommés (installés)	10 130 (20,7 %)	11 989	8 220	5 824	522	165	36 853 (75,2 %)
Crédits PH							
Notifiés	11 000						11 000
Notifiés autisme	2 550						2 550
Engagés (autorisés)	3 799	4 914	3 358	340	219	-	12 631
Consommés (installés)	3 418 (27,2 %)	4 861	3 396	735	219		12 631 (93,2 %)
Crédits PA PH							
Notifiés	62 550						62 550
Engagés (autorisés)	15 408	19 704	12 228	2 437	648	-	50 427
Consommés (installés)	13 548 (25,8 %)	16 851	11 617	6 560	742	165	49 484 (79,1 %)

Source : CNSA

[18] 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, encore moins dans le champ PA.

[19] 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.

Tableau 3 : Répartition des crédits consommés au 31/12/2021 par type de solutions ou dispositifs financés, dans le champ PA

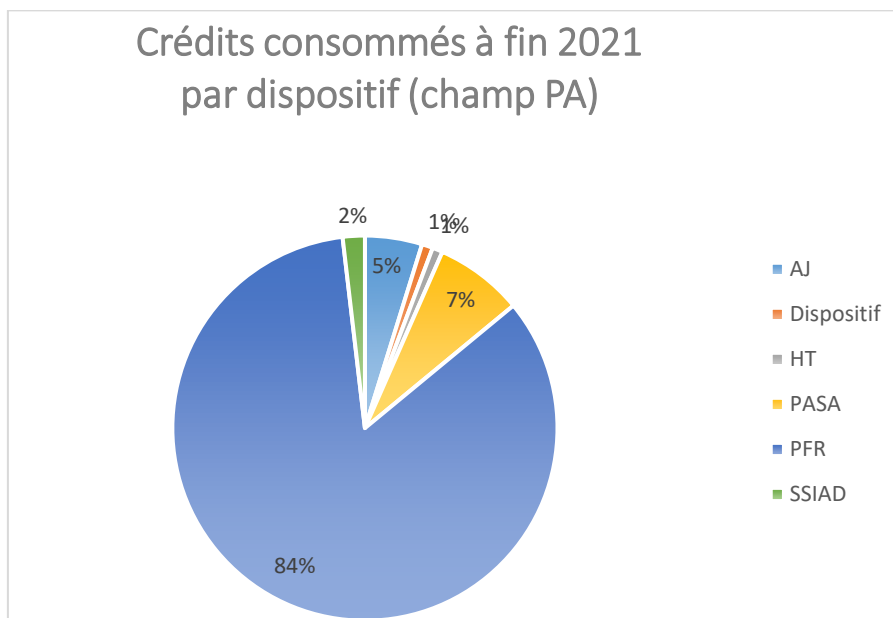
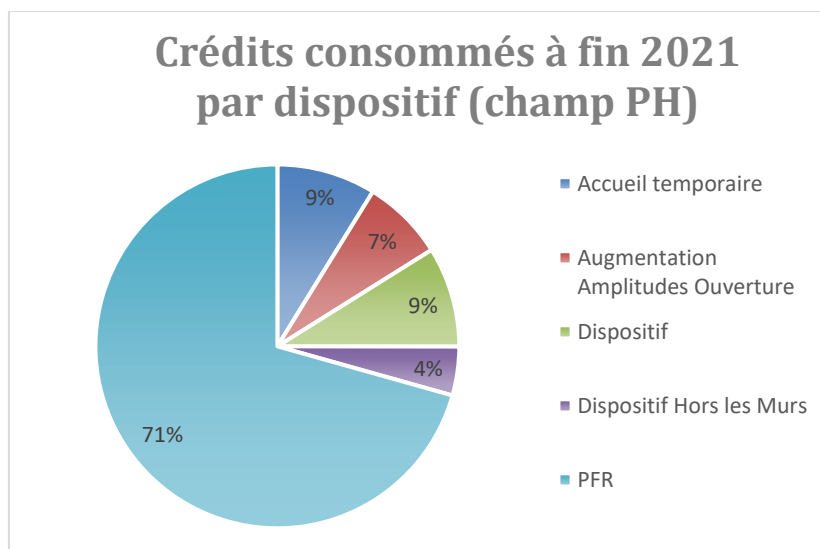


Tableau 4 : Répartition des crédits consommés au 31/12/2021 par type de solutions ou dispositifs financés, dans le champ PH



[20] 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 un système des remontées des informations en temps réel pour mieux fiabiliser ce suivi. Actuellement, le recueil reste déclaratif.

ANNEXE 3 : Les grilles d'évaluation du « fardeau » des aidants

[1] Cette annexe présente les nombreuses grilles d'évaluation de la charge de l'aidant existantes (partie 1 et 2) et présente leur utilisation par certains départements (partie 3). Elle décrit la nécessité d'outils de repérage adaptés pour les jeunes aidants (partie 4), et résume les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM pour les professionnels (partie 5).

1 De nombreuses grilles d'évaluation de la charge des aidants existent mais sont pour certaines spécifiques d'une catégorie d'aidé

[2] Dans le tableau 1 ci-dessous figurent les principales grilles d'évaluation pour évaluer la charge de l'aidant.

Tableau 1 : Grilles d'évaluation du fardeau des aidants

Nom de l'outil	Personne aidée
Aide-proches	Handicap
Brief Assessment Scale for Caregivers (BASC)	Maladie chronique
Burden Index of Caregivers (BIC)	Maladie neurologique ou AVC
Caregiver Burden Inventory (CBI)	Adultes, de personnes ayant la sclérose latérale amyotrophique et personnes âgées avec démence
Caregiving DistressScale (CDS)	Maladie de Parkinson
Caregiver Reaction Assessment (CRA)	Proches de personnes ayant des incapacités physiques, la maladie d'Alzheimer, le cancer
Grille de dépistage auprès des aidants-es	Handicap
Expanded Caregiver train Index (CSI+)	Personnes âgées de 65 ans et plus ou ayant été hospitalisées récemment, ou aidants familiaux
Caregiving Stress Appraisal (CSA)	Proches-aidants
Caregiver health-related quality of life in multiple sclerosis(CAREQOLMS)	Sclérose en plaques (SEP)
Family Strain Questionnaire (FSQ)	Proches-aidants
Relative Stress Scale (RSS)	Proches-aidants de personnes atteintes de démence, AVC, Parkinson
Zarit Burden Interview (ZBI)	Démence, paralysie, maladie démyélinisante, troubles de santé mentale.

Source : Mission

[3] Surtout utilisées de façon rétrospective dans l'étude de cohortes, elles se heurtent à plusieurs difficultés :

- Toutes ne sont pas validées en France¹⁰¹,

¹⁰¹ Mémoire de maîtrise en ergothérapie de Joane ARPIN - Evaluation du fardeau chez les proches aidants qui soutiennent une personne atteinte de sclérose en plaques – Université du Québec à Trois-rivières.

- Elles concernent parfois certaines catégories d'aidés (personnes âgées, en situation de handicap ou malades chroniques),
- Certaines sont incomplètes, notamment quant à leurs qualités psychométriques et notamment leur fiabilité^{102 103}.

2 Deux grilles sont plus utilisées dont l'une existe dans une forme simplifiée

[4] Deux outils plus généralistes sont plus particulièrement utilisés en France :

- **L'échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA)¹⁰⁴**

[5] Sa version française permet d'évaluer de façon fiable et valide les conséquences positives et négatives de la situation d'aide chez les aidants de patients présentant des maladies diverses, aussi bien psychiques que somatiques.

[6] Cinq aspects sont identifiés dans le CRA : la perturbation des activités, les problèmes financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé et l'impact de l'aide sur l'estime de soi.

- **La grille Zarit¹⁰⁵**

[7] Elles concernent plus particulièrement les aidants d'aidés atteints de troubles cognitifs ou de la santé mentale.

[8] Son questionnaire est une liste d'affirmations. Elle permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état : jamais, rarement, parfois, assez souvent, presque tout le temps. Le résultat, obtenu par addition évalue le « fardeau » de léger, léger à modéré, modéré à sévère ou sévère.

[9] Dans l'encadré ci-dessous figurent les différents aspects de la vie de l'aidant qui sont explorés par le questionnaire.

Les différents aspects explorés par la grille Zarit

- **Le temps** : *Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?*
- **La relation aidant-aidé** : *Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ? Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?*
- **La santé psychologique et la charge mentale** : *Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ? Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? Sentir que votre parent est dépendant de vous ? Vous sentir tendu en présence de votre parent ?*

¹⁰² La fiabilité ou reproductibilité de l'échelle est sa capacité à fournir des scores similaires, quels que soient les évaluateurs, les situations ou les périodes.

¹⁰³ P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique, Elsevier Masson, 2010, 168 (4), pp.273 et suiv.

¹⁰⁴ Given, Given, Stommel, Collins, King & Franklin (1992)

¹⁰⁵ Zarit, Reever & Bach Peterson (1980)

- **La santé physique** : *Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?*
- **La vie relationnelle** : *Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ? Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ? Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?*
- **Le besoin de répit** : *Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ? Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent? Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?*
- **Le besoin de soutien** : *Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ? Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ? Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?*
- **La charge financière** : *Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?*

La dernière question « En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau? » a un caractère plus global.

[10] **Une grille simplifiée dite « Mini ZARIT », évalue de la souffrance des aidants dans le maintien à domicile des personnes âgées.** Elle comprend cinq questions et est plus ciblée sur l'aidant de personne âgée (voir encadré ci-dessous).

La grille simplifiée dite « Mini ZARIT »

- 1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :
 - des difficultés dans votre vie familiale ?
 - des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?
 - un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?
- 2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?
- 3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?
- 4 - Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?
- 5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?

3 Certains départements utilisent une adaptation de ces grilles

[11] Le département du Tarn a mis en place une politique de repérage généralisée des aidants, à partir d'une fiche de repérage co-construite avec la CAF, la MSA et la CARSAT. Cette fiche a beaucoup évolué au fur et à mesure de son déploiement. Elle s'appuie sur la grille « Mini – ZARIT ».

[12] Elle est utilisée dans le cadre de l'évaluation pour l'APA et par les plateformes de répit. Elle est à la main de l'ensemble des partenaires. Le repérage a permis de constituer une base de données comprenant 5000 aidants. Elle permet de mieux connaître les difficultés et déficits de l'aidé, les contraintes de l'aidant et ses véritables besoins.

[13] Ci-après figurent des extraits de cette fiche.

● Une meilleure connaissance de l'aidant

Lien de parenté avec la personne aidée :	
Distance entre les lieux de vie aidant/aidé : <input type="checkbox"/> Sur place <input type="checkbox"/> Moins de 10mn <input type="checkbox"/> Moins d'1h <input type="checkbox"/> Plus d'1h	
Aides apportées par l'aidant :	
<input type="checkbox"/> Aide administrative (gestion du budget, démarches de la vie courante)	
<input type="checkbox"/> Aide à la vie sociale (aide à la communication, stimulation par des activités, accompagnement aux sorties)	
<input type="checkbox"/> Aide au service ménager (ménage, linge, courses, préparation des repas, etc.)	
<input type="checkbox"/> Aide à la personne (toilette, aide aux déplacements, aide aux repas, etc.)	
<input type="checkbox"/> Présence responsable (risque de fugue, d'accident domestique, présence 24/24)	
Situation professionnelle :	Bénéficiaire :
<input type="checkbox"/> En activité <input type="checkbox"/> Sans activité <input type="checkbox"/> Retraité	<input type="checkbox"/> de l'allocation journalière de présence parentale
<input type="checkbox"/> Réduction ou arrêt de l'activité lié à l'aide apportée	<input type="checkbox"/> du congé du proche aidant
	<input type="checkbox"/> Autres (dédommagement familial,...)

Source : *Maison Départementale de l'Autonomie - Albi*

● La connaissance des attentes de l'aidant

BESOINS :
<input type="checkbox"/> d'informations (sur les dispositifs et les aides existantes)
<input type="checkbox"/> de formation sur mon rôle d'aidant, sur la maladie ou le handicap de mon proche
<input type="checkbox"/> d'accompagnement dans les démarches administratives (constitution d'un dossier, accessibilité numérique)
<input type="checkbox"/> de soutien psychologique, de conseils et échanges
<input type="checkbox"/> de répit (repos, remplacement, relais...)
<input type="checkbox"/> de conseil autour de l'activité professionnelle (maintenir ou réduire mon activité, reprendre un emploi)
<input type="checkbox"/> de prendre soin de moi, de me soigner

Source : *Maison Départementale de l'Autonomie - Albi*

● La connaissance des difficultés et déficits de l'aidé

Situation familiale : <input type="checkbox"/> Seul-e <input type="checkbox"/> En couple <input type="checkbox"/> En famille		
Lieu de vie : <input type="checkbox"/> Logement individuel, familial ou Hébergement : <input type="checkbox"/> en établissement		<input type="checkbox"/> en accueil familial
<input type="checkbox"/> Personne en situation de handicap		
<input type="checkbox"/> Adulte <input type="checkbox"/> Enfant (- de 20 ans)		Si reconnaissance MDPH n° de dossier (facultatif) :
<input type="checkbox"/> Personne âgée de plus de 60 ans		Si bénéficiaire de l'APA n° de dossier (facultatif) :
La personne aidée présente (plusieurs cases peuvent être cochées) :		
<input type="checkbox"/> des problèmes d'audition	<input type="checkbox"/> des difficultés locomotrices	<input type="checkbox"/> une ou plusieurs maladies responsables d'une
<input type="checkbox"/> des problèmes de vision	(ex. : rhumatisme, paralysie)	dépendance ou d'un handicap
<input type="checkbox"/> des problèmes de langage et de la parole	<input type="checkbox"/> une altération des fonctions cognitives (ex. : troubles de la mémoire)	<input type="checkbox"/> autre
<input type="checkbox"/> des problèmes de développement comportemental et/ou intellectuel		
<input type="checkbox"/> des problèmes d'ordre psychique		

Source : *Maison Départementale de l'Autonomie - Albi*

4 Le cas particulier des jeunes aidants nécessite des outils spécifiques

[14] 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. Toutefois, en 2021 a été publié un guide¹⁰⁶, encore trop peu connu, consacré au jeunes aidants dans lequel est évoqué le repérage.

[15] Il est ainsi proposé aux professionnels en lien avec les jeunes des repères pouvant faire évoquer sa charge d'aidance, et indiqué que ce repérage peut s'intégrer dans des temps d'évaluation, d'intervention, d'entretien ou de consultation déjà existants et en être un complément. Il est également recommandé aux professionnels de partager leur perception avec leurs collègues et responsable, et de faire attention à leur propre regard et à leurs propres représentations de la famille et du rôle de chacun.

[16] Certains signes non spécifiques pouvant être révélateurs d'une situation qui se dégrade en lien avec une charge d'aidance d'un jeune sont indiqués dans ce guide (voir encadré ci-dessous).

- Dégradation de l'état de santé du jeune ou de son apparence physique ;
- Perte ou une prise de poids importante ;
- Plaintes physiques (par exemple mal de dos, douleur au bras, maux de ventre, etc.) ; 28
- Le jeune exprime un sentiment de mal être ou le professionnel a observé une dégradation de son humeur ;
- Changement du comportement à l'école (absentéisme, retard, fatigue, résultat scolaire, etc.) ;
- Retrait ou une prise de distance de la part du jeune.

[17] Pour sensibiliser les professionnels au repérage des jeunes aidants deux expérimentations ont été lancées avec l'Education nationale sur deux régions (Ile-de-France et Occitanie).

[18] L'association Pause Brindille (69) mène également plusieurs projets en partenariat avec des établissements scolaires et les pôles santé d'universités de la région lyonnaise pour sensibiliser les professionnels aux situations des jeunes aidants : sensibilisation des médecins et infirmiers scolaires, des assistantes sociales, des psychologues, mais aussi des surveillants. Elle souligne que la sensibilisation par les pairs est particulièrement efficace.

5 Enfin, il convient de rappeler à tous les professionnels les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM

[19] Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles¹⁰⁷ de l'ANESM¹⁰⁸ proposent, en effet, 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

¹⁰⁶ 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 nationale Jeunes AiDants Ensemble - JADE, et APF France Handicap.

¹⁰⁷ 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, 2015.

¹⁰⁸La 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.

dépendantes, des personnes adultes handicapées et/ou des personnes adultes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile.

[20] Ces recommandations visent tout particulièrement le repérage des aidants et la prévention des risques d'épuisement, elles sont résumées dans l'encadré ci-après.

Les **recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) sur le soutien aux aidants non professionnels** 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

Ces recommandations de l'ANESM visent **la reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels (chap 1)**, la mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les personnes aidantes non professionnelles **la prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement (chap 3)**, la gestion des situations sensibles.

Dans le chapitre 1, l'ANESM recommande notamment :

- d'identifier la place des personnes aidantes non professionnelles dans l'accompagnement de la personne aidée, notamment : en formalisant un volet « aidants » dans le projet de service ou d'établissement ; en demandant à la personne aidée, si possible dès l'admission, de présenter le(s) proche(s) qui lui vien(nen)t en aide, de désigner le proche à contacter en cas de besoin (aidant principal) ; le cas échéant, en recueillant cette information auprès du représentant légal ; en recherchant à définir systématiquement avec la personne aidée la place qu'elle souhaite donner à ses proches (aidants ou non) tout au long de son accompagnement et, le cas échéant, la personne de confiance ; au regard des souhaits de la personne, en échangeant avec les proches sur la place qu'eux-mêmes souhaitent prendre dans l'accompagnement. Lorsque les proches souhaitent s'investir dans l'accompagnement de la personne, il convient de s'assurer qu'il s'agit d'un choix et non d'une méconnaissance des dispositifs pouvant exister et de formaliser les souhaits de la personne aidée et ceux des aidants dans un volet « aidants » du projet personnalisé ;
- de recueillir les attentes des personnes aidantes non professionnelles et évaluer avec elles leurs besoins, leurs potentialités et les ressources nécessaires pour accompagner la personne aidée ;
- de rechercher un équilibre quant à la place des personnes aidantes non professionnelles dans l'accompagnement de la personne aidée.

Dans le chapitre 3, l'ANESM recommande :

- d'anticiper la variabilité des potentialités des personnes aidantes non professionnelles, l'altération de leur état de santé et les risques d'isolement social ;
- de renforcer les compétences des professionnels dans leur capacité à repérer les signes d'épuisement des personnes aidantes non professionnelles ;
- de mettre en place un dispositif de veille permettant d'identifier l'émergence de nouveaux besoins des personnes aidantes non professionnelles et les signes de leur épuisement ;
- d'adapter les réponses lorsque les personnes aidantes non professionnelles montrent des signes d'épuisement ou de perte d'autonomie ;
- d'accompagner les personnes aidantes non professionnelles lors d'un changement de l'état de santé de la personne aidée ;
- d'accompagner les personnes aidantes non professionnelles concernant la fin de vie et le deuil des personnes aidées.

ANNEXE 4 : Les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants

[1] Cette annexe dresse un panorama des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants. Une synthèse est présentée dans la partie 2.2.1 du rapport.

[2] Les **PFR sont essentielles pour l'orientation et la prise en charge des aidants, mais rarement articulées avec les actions des départements souvent antérieures.**

[3] Les PFR ont été conçues comme des points d'information, d'accompagnement et d'accès aux solutions de répit. Elles restent marquées par leur création dans le cadre du troisième plan Alzheimer qui n'excluait pas, dès l'origine, qu'elles puissent également offrir toute une gamme de services.

[4] Depuis le lancement de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants pour la période 2020-2022, les PFR ont vu leur public s'élargir à tous les aidants, pas seulement les aidants de personnes souffrant de maladies neurodégénératives mais également les aidants de personnes âgées et malades et, plus récemment, les aidants de personnes handicapées.

[5] Parallèlement, leurs moyens ont été renforcés. Mais ce renforcement n'a pas toujours tenu compte de l'offre de soutien aux aidants déjà mis en place par les collectivités locales : départements, métropoles, communes ou intercommunalités.

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

[6] L'association France Alzheimer s'est créée en 1985 pour apporter des informations aux aidants familiaux et rompre leur isolement. Au fil des années, de nombreux autres acteurs se sont impliqués dans le soutien et l'accompagnement des aidants et ont alerté les pouvoirs publics sur l'importance de leur rôle et la nécessité de davantage les soutenir.

[7] C'est dans le cadre du troisième plan Alzheimer que sont créées les premières plateformes d'accompagnement et de répit (PFR). L'objectif était d'en créer 150. Au 31 décembre 2014, 115 sont en activité¹⁰⁹. Les PFR proposent aux aidants une palette d'actions de répit et d'accompagnement qui sont déjà :

- soit mises en œuvre par les partenaires sur le territoire sur lequel elles interviennent ;
- soit mises en œuvre par la plate-forme elle-même sur ses crédits quand un type d'actions est apparu déficitaire sur le territoire.

[8] La mesure 28 du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 PMND a pour objet de créer 65 plateformes supplémentaires de sorte que chaque département dispose de deux plates-formes. Leur déploiement se fera entre 2016 et 2019.

¹⁰⁹ Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA no 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019.

[9] Les critères de sélection sont assouplis par rapport à ceux retenus en 2011. Si, initialement, les plateformes d'accompagnement et de répit devaient être portées par un EHPAD disposant d'un accueil de jour, elles peuvent désormais être également portées par un accueil de jour autonome d'au moins 6 places¹¹⁰. Elles reçoivent pour exercer leur mission une dotation forfaitaire de 100 000 €¹¹¹. Jusqu'à la réforme de la tarification de 2017 introduisant les financements complémentaires, ce financement (par l'assurance maladie) n'avait pas de base légale (seulement la circulaire budgétaire). Les missions des 65 nouvelles plateformes à destination des aidants sont élargies. Elles doivent désormais proposer éducation thérapeutique et formation aux aidants, après avoir recensé l'offre existante sur leur territoire d'intervention afin de faciliter le parcours du « couple aidant-aidé ».

[10] Une **instruction publiée le 16 février 2018** fixe le nouveau cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR)¹¹².

[11] **Le 23 octobre 2019**, le Premier ministre présente la **stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 »**.

[12] La priorité n°4 de la stratégie intitulée « Accroître et diversifier les solutions de répit » donne lieu le 19 mars 2021 à la publication d'un **cadre national d'orientation (CNO)**, qui entend clarifier les contours des différentes solutions de répit, en présentant à la fois des principes généraux relatifs à l'offre de répit et des exemples concrets au travers de 11 fiches repères. Parmi les principes généraux rappelés dans le CNO figure comme orientation à retenir : l'affirmation et le renforcement des PFR comme « pilier de l'offre de répit ».

[13] **Le 14 mai 2021, la DGCS publie une nouvelle instruction révisant le cahier des charges des PFR** et invitant à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022¹¹³.

[14] Cette dernière instruction apporte des changements majeurs quant au public cible et à la nature des organismes susceptibles de porter une PFR :

- Le public visé est désormais l'ensemble des aidants des personnes âgées, en situation de handicap et les personnes atteintes de maladies chroniques¹¹⁴.
 - Pour les aidants de personnes en situation de handicap, il est précisé que l'accès à la plateforme de répit se fait sans notification préalable de la CDAPH. Toutefois, l'orientation de la personne aidée en accueil temporaire se fait selon les conditions prévues par le CASF (article D 312-8 et suivants).

¹¹⁰ Article D.312-8 du code de l'action sociale et des familles.

¹¹¹ Le décret n°2016-1814 du 21 décembre 2016 relatif aux principes généraux de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes modifie l'article R. 314-163 pour permettre aux EHPAD de recevoir des financements complémentaires pour couvrir des prestations relatives aux structures autorisées dans le cadre d'appels à projet à caractère innovant (les PFR).

¹¹² Instruction n° DGCS/3A/2018/44 du 16 février 2018 relative à la mise à jour du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019.

¹¹³ Instruction n° DGCS/5C/DSS/1A/CNSA/DESMS/2021/119 du 8 juin 2021 relative aux orientations de l'exercice 2021 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées.

¹¹⁴ Selon le ministère en charge de la santé : « une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves ». Les maladies chroniques comprennent des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ; des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ; des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ; enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, ...).

- Les organismes pouvant porter une PFR ne sont plus seulement les accueils de jour en EHPAD ou 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. Cette définition plus large exclut néanmoins les ESMS autorisés seulement par le conseil départemental, les SAAD notamment, et les structures qui ne sont pas des ESMS.

[15] Les financements du **plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit** issus de la stratégie Agir pour les aidants 2020- 2022 notifiés aux ARS viennent renforcer les moyens pérennes à la main des ARS qui ont été délégués au titre du PMND 2014-2019 et de la stratégie nationale Autisme. Suite à la révision de leur cahier des charges, la dotation des PFR qui était a minima de 100 000 € peut être modulée et portée à 150 000 € en fonction des prestations offertes par les PFR, de leur territoire d'intervention, de leurs spécificités, de la population concernée et pour tenir compte de missions plus importantes telles que celles développées durant la crise sanitaire.

[16] L'instruction de 2021 redéfinit le cahier des charges des PFR, tout en élargissant leurs missions. Le nouveau cahier des charges liste tout un ensemble de prestations que les PFR peuvent mettre en œuvre, tout en restant très souple sur les conditions de cette mise en œuvre, pour favoriser les initiatives émergentes.

[17] En plus de l'organisation de l'offre de répit sur son territoire, la PFR doit proposer diverses prestations de répit ou de soutien à l'aidant ou au binôme aidant-aidé afin de l'orienter vers une ressource adaptée si nécessaire. A ce titre, elle peut :

- Participer au repérage des besoins et attentes des personnes : proches aidants et binôme aidant-aidé, sans qu'il ne soit précisé comment ;
- Répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils, de relais et de formation des proches aidants pour les conforter dans leurs rôles d'aidants dans les locaux de la PFR ou à distance ;
- Informer, orienter voire soutenir, si besoin, l'aidant dans ses démarches administratives en lien avec l'orientation vers les dispositifs de répit et d'accueil temporaire, sans se substituer aux services dédiés du droit commun (maisons départementales de l'autonomie (MDA), centres locaux d'information et de coordination (CLIC), maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), centres communaux d'action sociale (CCAS), ...)
- Offrir du temps libéré ponctuel (aide se substituant à celle apportée par l'aidant / séparation de l'aidant et de l'aidé) ou accompagné (sans séparation / intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») à domicile ;

[18] Les modalités d'accès à ces services ou prestations sont évoquées dans l'instruction mais sans qu'elle n'en fixe un cadre contraignant :

- L'accès au conseil, au soutien et à l'information, dispensés par les professionnels de la plateforme est gratuit pour le binôme aidants-aidés ;
- Certaines activités peuvent donner lieu à une participation financière des familles définie par le gestionnaire.

[19] Les PFR sont enregistrées dans le répertoire FINESS¹¹⁵. Les informations données dans le répertoire portent sur la catégorie de l'établissement porteur, le type d'activité principale (accueil de jour ou prestation en milieu ordinaire), le type de publics¹¹⁶. La création d'une PFR au sein d'un établissement ou d'un service ne donne pas lieu à une augmentation de la capacité initiale de cet établissement puisqu'il s'agit du développement d'une activité complémentaire. Par convention, le nombre de places à saisir pour la PFR est impérativement de 0 que ce soit en nombre de places autorisées ou installées.

[20] Parallèlement aux financements de l'ARS, des financements complémentaires de la CNSA sont mobilisables via les départements, soit pour des actions participant à l'accompagnement des proches aidants de personnes handicapées au titre du fonds d'intervention de la CNSA (l'ancienne section IV du budget de la CNSA), soit pour des actions d'accompagnement des proches aidants des personnes âgées au titre des concours de la CNSA aux projets sélectionnés par la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA).

2 Le déploiement des PFR a bénéficié de l'action volontariste des ARS, mais leur élargissement aux aidants des personnes handicapées constitue un défi plus complexe

Un déploiement conséquent mais un maillage encore imparfait

[21] Les ARS ont développé de manière volontariste les PFR :

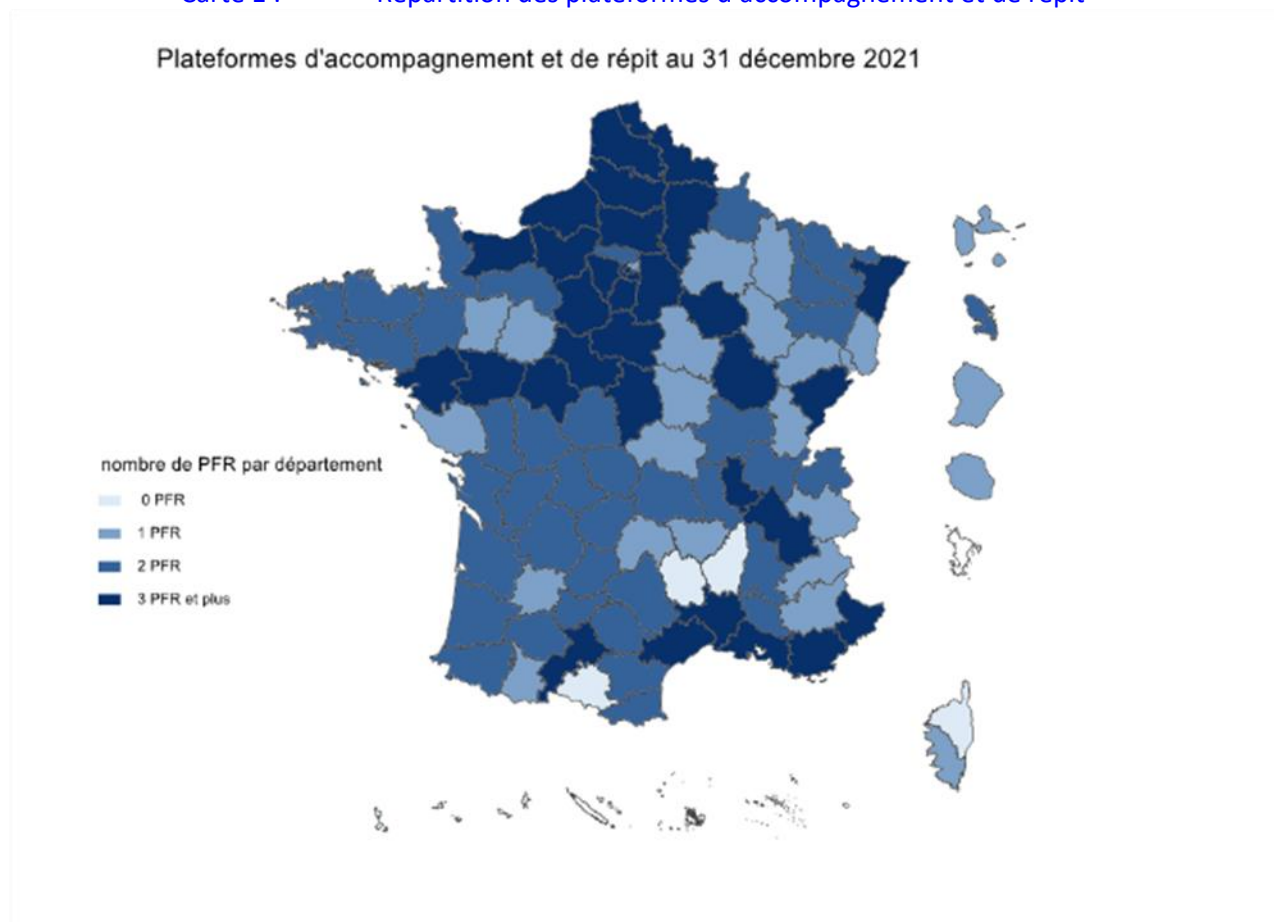
- Au 1^{er} septembre 2022 : 269 PFR avaient été retenues et 252 plateformes réellement installées avec un maillage inégalement dense sur le territoire (voir carte ci-après) :
 - 5 départements restent sans PFR installées, ils se situent plutôt en milieu rural ou en Outremer: Ardèche, Ariège, Haute-Corse, Lozère, Mayotte ;
 - Il existe des zones avec des couvertures beaucoup plus denses comme la région des Hauts de France qui réunit à elle-seule 10% des PFR installées en France (24 PFR installées dont 18 dans les deux départements du Nord et du Pas de Calais).

[22] La carte ci-après donne une idée de cette répartition.

¹¹⁵ L'annexe 1 de l'instruction du 14 mai 2021 précise les modalités d'enregistrement sur le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) des PFR. Elle remplace l'annexe 3 de l'instruction N° DGCS/SD3A/DREES/DMSI/2019/180 du 19 juillet 2019 relative aux conditions d'enregistrement de plusieurs dispositifs spécifiques de prise en charge et d'accompagnement adapté des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives et de leurs proches aidants (PASA, UHR, PFR et ESA).

¹¹⁶ Les codes mobilisables sont : Aidants/aidés Personne âgées, Maladies chroniques invalidantes, Tous types de handicap, Troubles du spectre de l'autisme. La « clientèle » « Personnes Alzheimer ou maladies apparentées » a été transformée en « Aidants/ aidés Personne âgée ».

Carte 1 : Répartition des plateformes d'accompagnement et de répit



Source : DGCS.

Une ouverture récente aux aidants des personnes handicapées et encore à réaliser dans le champ des aidants de personnes malades

[23] L'ouverture au champ des aidants de personnes handicapées est progressive, puisqu'à la même date seulement 42 PFR répertoriées dans FINESS étaient destinées aux aidants de personnes handicapées. Les modalités de cette ouverture du champ sont diverses : élargissement du public des PFR existantes ou PFR dédiées mais penchent plutôt, à ce stade, vers l'ouverture de PFR dédiées au handicap pour plusieurs raisons :

- L'adossement initial des PFR aux EHPAD disposant d'un accueil de jour pour personnes âgées n'encourageait pas à cet élargissement depuis ces plateformes ;
- Les compétences à réunir pour s'ouvrir au public PH sont différentes, notamment s'agissant de ressources socio-éducatives à déployer pour relayer des parents d'enfants en situation de handicap ;
- Les attentes des publics le sont aussi (voir partie 1.1.3 du rapport et annexe 1) et la mixité des accueils, et surtout des âges, plus difficile à gérer ;
- Dans l'enveloppe budgétaire les crédits de la dotation régionale limitative sont fléchés PA ou PH ;

- L'écosystème d'acteurs n'est pas le même dans les deux champs, sauf lorsque les départements ont constitué des maisons départementales de l'autonomie (MDA) avec des services départementaux fusionnés PA et PH.

[24] Toutefois, il peut être intéressant, pour un même territoire, que la PFR PA et la PFR PH disposent de services communs mutualisés comme l'accueil téléphonique, la communication ou le site Web. C'est par exemple le choix astucieux qu'a fait la Maison des aidants de Lille métropole.

[25] En outre, la mobilisation d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ou d'un service polyvalent d'aide à domicile (SPASAD) ou demain d'un service autonomie à domicile (SAD) pour faire intervenir en relayage un.e auxiliaire de vie, offre l'avantage de ne pas différencier les secteurs.

[26] Enfin, s'agissant du seul secteur PH, le déploiement actuel des PFR se fait souvent en s'adossant à des associations gestionnaires spécialisées sur un seul type de handicap avec le risque que ces PFR PH ne soient pas perçues comme généralistes, notamment si est maintenue l'identité visuelle de l'ESMS PH spécialisé auprès duquel la PFR PH est adossée.

[27] Cette dichotomie PA et/ou PH laisse peu de place pour les aidants de personnes souffrant de maladies chroniques invalidantes. Suivant les cas, ils seront plutôt orientés vers les PFR PA (aidé souffrant de la maladie d'Alzheimer, de Parkinson ou de sclérose en plaques de moins de 60 ans) ou vers les PFR PH (aidants de personnes souffrant de troubles psychiques, cérébrolésés, etc.). Jusqu'ici, les PFR rencontrées par la mission n'ont pas beaucoup fait la publicité du soutien qu'elle pouvait leur apporter, faute :

- de solutions adaptées à proposer aux aidants, que ce soit en matière de prise en charge en établissement de la personne aidée, ou de suppléance à domicile, solutions qui ne sont pas financées pour les aidants de personnes malades qui n'ont pas de reconnaissance de handicap,
- de personnels formés : les PFR PA ont commencé avec des aides-soignants ou des aides médico-psychologique expérimentés dans la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou en grande dépendance ayant suivi une formation les qualifiant à la fonction d'assistants de soins en gérontologie (ASG)¹¹⁷ ;
- de connaissance des réseaux d'acteurs,
- enfin faute de moyens suffisants pour faire face à une demande qui pourrait vite être importante en volume, aucun ciblage n'étant défini en matière d'aidants de maladies chroniques dans le cadrage des PFR.

[28] Comme la création de la branche autonomie établit une césure plus nette entre celle-ci et la branche maladie, il est probable que la CNSA sera davantage vigilante sur le fait que les financements qu'elle gère, dédiés aux PA et PH, ne soient pas utilisés pour d'autres besoins¹¹⁸.

¹¹⁷ A noter que la prime grand âge s'est substituée à la prime ASG en janvier 2020, sans qu'elle n'exige une obligation préalable de formation, ce qui risque de rendre la formation pour devenir ASG moins attractive pour les professionnels concernés.

¹¹⁸ La CNSA qui gère la branche autonomie finance, par ses crédits, soit des ESMS dédiés aux personnes âgées, soit des ESMS dédiés aux personnes en situation de handicap. Toutefois, le 7° du I de l'article L312-1 cite, au nombre des publics accueillis par les ESMS de cette catégorie, les « personnes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge » mais aussi « des personnes atteintes de pathologies chroniques » ce qui rend a priori licite l'emploi de crédits de la branche au bénéfice des personnes malades mais seulement pour celles atteintes de pathologies chroniques.

Un soutien financier des ARS démarré en 2017 et s'amplifiant depuis 2021 mais pas uniforme

[29] Le succès du déploiement des PFR tient au soutien financier apporté par la stratégie « Agir pour les aidants » qui est venu prolonger, élargir et amplifier les dotations déjà actées dans le cadre du PNMD 2014-2020 qui ne visait, initialement, que les aidants des personnes de maladies neurodégénératives :

Tableau 1 : Montants consommés par année au titre des PFR (en k€)

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022-26 (prév)	Total
Autres plans , dont PNMD 2014-2020								
PFR PA	650	1 448	2 750	2 453	1 228	262	719	9 510
PFR PH		762		922	522	6 339	2 300	8 545
S/Total	650	2 210	2 750	3 375	1 750	6 611	3 019	18 065
Stratégie aidants 2020-2022								
PFR PA						6 799	12 694	19 493
PFR PH						832	1 476	2 308
S/Total						7 631	14 170	21 801
Total	650	2210	2750	3375	1750	14 242	17 189	39 866

Source : CNSA, données retravaillées par la mission

[30] Selon les analyses de la CNSA, au 31 décembre 2021, la part des financements de la stratégie consacrée aux PFR était de 82,4 % sur le champ des personnes âgées et de 32 % sur le champ des personnes handicapées (voir annexe 2 du rapport).

[31] Mais cette consolidation ne rend pas compte de l'ensemble de l'effort financier fait en soutien au déploiement des PFR :

- Certaines ARS sont allées au-delà des crédits qui étaient fléchés dans le plan MND puis la stratégie « Agir pour les aidants » en mobilisant des crédits non consommés dans le cadre des enveloppes attribuées pour la diversification de l'offre médico-sociale ou pour le déconfinement de façon à ce que la dotation annuelle par PFR monte jusqu'à 200 000 € par PFR. Ces crédits ont pour inconvénient de n'être pas renouvelables.
- En outre, comme on le verra plus loin, certaines PFR ont bénéficié de cofinancements par leurs départements ou de concours financiers ponctuels de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) que préside le conseil départemental et qu'anime la CNSA au niveau national, s'agissant notamment des actions qu'elles conduisaient en termes d'information ou de formation des aidants.

[32] Il manque une vision consolidée de tous ces financements pour faire ressortir : non seulement l'effort fait pour accompagner la montée en charge des PFR que les disparités entre les régions et les

départements suivant les priorités que se sont fixées les ARS et les choix politiques opérés par les conseils départementaux.

3 Les PFR offrent une gamme de prestations très différente d'une plateforme à l'autre, tandis que leur positionnement et leur lisibilité restent encore à conforter

[33] Si les PFR sont inégalement réparties, la gamme des services qu'elles proposent est plus ou moins développée.

[34] Les données extraites de FINESS permettent une quantification et une catégorisation par type de structure porteuse et par public accueilli mais ne permettent pas de connaître les prestations qui sont proposées. Consciente de cette carence, la DGCS a décidé de lancer une enquête nationale fin 2022 début 2023 auprès des structures porteuses de PFR. Mais les résultats de cette enquête ne seront connus qu'à l'été 2023.

[35] La mission n'a pu se baser que sur les PFR visitées ou rencontrées, notamment à Lille et dans le Nord et dans l'Aube, ainsi que sur son entretien avec la présidente de la fédération nationale des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux¹¹⁹.

[36] Au vu de ce panel étroit, la mission a constaté qu'il pouvait y avoir des modalités d'exercice très différentes entre les modèles à guichet unique, à guichets multiples ou itinérants. Elle s'est aussi rendu compte qu'il pouvait y avoir des ambitions très différentes entre, d'une part, le choix de se limiter à la coordination et l'orientation vers des solutions de répit ou, d'autre part, le choix de plateformes d'être aussi prestataire de services (notamment en termes de suppléance à domicile).

[37] Enfin, les données manquent autant pour mesurer la gamme des services proposés que pour apprécier le nombre de bénéficiaires de chaque PFR et leur file active.

[38] Les cas de la PFR de la métropole de Lille et celle portée par l'ADMR dans l'Aube illustrent des modalités d'exercice différentes mais adaptées au terrain.

Maison des aidants de Lille Métropole

Organisation

Sur la métropole européenne de Lille, il y a deux secteurs géographiques distincts : Roubaix-Tourcoing, d'un côté, et Lille, de l'autre et une séparation entre la plateforme d'accompagnement et de répit (PFR) pour aidants de personne âgées (PA) et la PFR pour aidants de personnes en situation de handicap (PH), soit au total 4 sites distincts répartis sur l'agglomération à Lille, Hellemes, Roubaix et Tourcoing.

Les 2 PFR PA sont portées par le Centre Féron-Vrau qui gère plusieurs EHPAD avec accueil de jour en plus de la Maison des Aidants de Lille. Les 2 PFR PH sont portées par les associations Les Papillons blancs de Lille et de Roubaix-Tourcoing. Ensemble, elles forment la Maison des aidants Lille Roubaix Tourcoing.

Il y a un numéro téléphonique unique 03 20 12 19 00 pour les 2 secteurs PA et PH de la métropole et un site numérique unique pour l'ensemble des Hauts de France (site de la fédération des aidants www.soutenirlesaidants.fr).

¹¹⁹ Cette fédération a été créée en 2019 d'abord autour des PFR PA de la région des Hauts de France. Elle a décidé en janvier 2022 de s'ouvrir à toutes les PFR. En mai 2022, elle comptait 49 PFR adhérentes dont seulement 3 en dehors de la région des Hauts de France. Elle a développé une plateforme numérique nationale <https://www.soutenirlesaidants.fr>

Financements

Les 4 PFR de Lille métropole reçoivent les dotations prévues pour les PFR par l'ARS. La Maison des aidants de Lille reçoit également un cofinancement du département du Nord.

La plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes âgées de Lille

La PFR est rattachée à un EHPAD géré par une association (Féron-Vrau) mais dans des locaux et avec un accès distincts de l'EHPAD, ce qui permet de limiter les freins psychologiques liés au recours aux établissements pour personnes âgées.

Parcours de l'aidant

Le parcours de l'aidant suit un certain nombre de jalons :

- La première orientation est assurée par la Maison des aidants de Lille qui recontacte les aidants par téléphone et adapte son discours en fonction des freins perçus ;
- Est ensuite organisé un premier entretien individuel pour évaluer les besoins : épuisement de l'aidant, besoin de répit ; fragilité psychologique nécessitant du soutien ; ou besoin de resocialisation ;
- la mise en œuvre des solutions de répit en établissement ou à domicile donnent lieu à une visite à domicile par une infirmière pour recueillir les éléments administratifs, médicaux et habitudes de vie ;
- L'aidant est rappelé systématiquement 2 mois après et 6 mois après pour prendre des nouvelles. Selon les interlocuteurs de la mission, « *Cela fait toute la différence* ».

Offre de services

La plateforme est à la fois un lieu d'information, de formation, de soutien, de resocialisation et de répit :

- Information et formations spécialisées sur les pathologies (qui rencontrent un grand succès) – Alzheimer, Parkinson, ... (52 % des motifs de venue) (*mais pas directement avec les associations de malades comme le prévoit le dispositif de Lyon vu plus loin*). Expérimentation avec le CHU de Lille d'échanges autour de « l'expérience patient » en parallèle des ateliers.
- Soutien individuel (30 % des motifs de venue). En revanche, les groupes de paroles de témoignages ont été arrêtés car jugés trop anxiogènes, pour privilégier les ateliers de co-construction de comportements.
- Activités partagées aidants-aidés (y compris séjours de vacances) : chant-choral, atelier cuisine, accueil libre...
- Répit (17 % des motifs de venue) : y compris ateliers « bien-être » dans leurs locaux (yoga, sophrologie, Qi-Jong...), en établissement (accueil temporaire) et à domicile (relayage). Parfois gratuit, parfois 2 à 3 euros par atelier (pour éviter annulation au dernier moment).

Solutions de répit proposées

- A la maison des aidants : ateliers proposés à l'aidant pendant que l'aidé est pris en charge,
- En établissement : accueil de jour, hébergement temporaire, séjour de vacances
- En famille : accueil de jour et temporaire par réseau de bénévoles
- A domicile : relais de l'aidant par des salariés de la PFR (3h minimum, 10h maximum, 4 €/h et 6 €/h de nuit + 10 € de déplacement) ou recours service mandataire de répit Bulle d'air repris par l'association Féron-Vrau.

Selon sa directrice, il importe que la PFR soit bien identifiée comme lieu de ressource. Cependant, une grande part de l'activité de la plateforme consiste en du soutien psychologique pour que l'aidant se reconnaisse comme tel et accepte de prendre du répit pour lui-même.

[39] L'exemple de la PFR portée par l'ADMR dans l'Aube illustre l'importance de l'aller/vers dans les territoires ruraux avec la promotion d'un modèle de « PFR itinérante ».

Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) développées par l'association Aide à domicile en milieu rural (ADMR) de l'Aube

Contexte et autorisation de la PFR pour les aidants de personnes âgées (PA)

La PFR PA-PH de l'ADMR couvre l'ensemble du département de l'Aube sauf le Nord-Ouest (Nogent-sur-Seine, Romilly) où la PFR est portée par France Alzheimer Aube et l'agglomération troyenne où elle est portée par la maison de retraite le Médou à Bréviandes.

La PFR PA, gérée par l'association départementale de l'ADMR, est rattachée administrativement à l'accueil de jour autonome (AJA) de Bar-sur-Seine (Sud Est) « La Bulle de Seine » où 10 places sont autorisées.

Le financement de l'ARS est conjoint entre l'accueil de jour et la PFR permettant la mutualisation du personnel. C'est ainsi que la psychologue consacre 30 % de son temps à l'accueil de jour autonome (AJA) et 70 % pour la PFR.

Fonctionnement

La PFR n'est pas un lieu physique mais **une offre de services itinérante** permettant de s'adapter au contexte rural du département où PA et PH (comme leurs aidants) sont peu mobiles.

- Première étape : sensibilisation du grand public sous forme de cinés-partage itinérants¹²⁰
- Réunions d'informations/formations des aidants et de formation des professionnels – conférences auprès des aidants (intervention des travailleurs sociaux du département, présentation des services de l'ADMR- y compris du SSIAD¹²¹, intervention ergothérapeute, présentation par un notaire de la protection juridique, etc.) - accompagnement de 330 personnes aujourd'hui.
- Cafés des aidants – 1 fois par mois ; ateliers de sophrologie et d'art thérapie. Ces activités ont continué pendant le confinement.
- Sorties culturelles l'été
- Mobilisation de bénévoles contre l'isolement social des personnes âgées formant des équipes citoyennes de visites à domicile¹²².

La PFR assure du « répit à domicile » pour permettre aux aidants de participer aux ateliers (relayage de moins de 3,5h).

Le point d'entrée de la PFR est la psychologue coordinatrice. Les infirmières de coordination du SSIAD que gère l'ADMR sont formées au repérage de l'épuisement des aidants. Les auxiliaires de vie des SAAD ont également été sensibilisés à cette problématique.

¹²⁰ <https://nouvelle-aquitaine.mutualite.fr/outils/trajec-toires-daidants-un-documentaire-fait-par-et-pour-les-aidants/>

¹²¹ L'ADMR de l'Aube est une fédération départementale qui regroupe 37 associations locales : 34 SAAD sectorisées employant 550 salariés avec un maillage territorial dense du territoire et un local physique ; 1 association départementale SAAD multiservices (portage de repas, bricolage, ...) ; 1 association pour les services transverses du réseau (formation) ; 1 association portant le pôle Santé et comprenant 1 accueil de jour, 1 PFR PA et PH, 1 équipe spécialisée Alzheimer à domicile (ESAD), 1 SSIAD sectorisé en 5 secteurs employant 50 aides-soignants pour assurer les toilettes médicalisées et les soins infirmiers sous la coordination des IDEC et si besoin le recours à des infirmiers libéraux (une centaine) pris en charge directement par la CPAM. Chaque secteur du SSIAD dispose d'une infirmière coordinatrice. Le SSIAD porté par l'ADMR est présent sur tous les secteurs ruraux du département. L'ensemble SAAD/SSIAD réalise 550 000 heures à domicile par an. Sur Troyes, c'est l'ASIMAT qui intervient. Sur Romilly, Arcis-sur-Aube, Brienne et Chaource : ce sont les maisons de retraite de ces secteurs qui interviennent. En plus du service SSIAD, le pôle santé de l'ADMR comprend une équipe mobile de prévention (nutrition, ergothérapie) et un service de relayage. Sur une partie du territoire couvert par le SSIAD, l'ADMR expérimente le fonctionnement en mode SPASAD (coordination entre SSIAD et 24 des 34 SAAD) anticipant ainsi la réforme des services à domicile.

¹²² Mobilisation s'inscrivant dans le cadre de l'engagement du collectif d'associations lancé en 2014 : Association pour la mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés (MONALISA).

La PFR est financée par l'ARS mais cette source de financement ne finance pas tous les services :

- Les ateliers de sophrologie et d'art thérapie sont financés grâce à des crédits de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA) comme les formations mixtes s'adressant aux aidants professionnels et aux proches aidants
- Les cafés des aidants sont cofinancés par l'Association française des aidants (AFA)
- Les conférences s'adressant aux professionnels sont cofinancées par l'ARS en sus de la PFR

L'ADMR souhaitait mettre en place des activités de piscine, d'auto-massage – mais le projet n'a pas été retenu pas la conférence des financeurs. C'est la PFR qui les finance directement.

Les communes sont très coopératives et accueillantes. Elles prêtent leurs salles, notamment pour les ateliers de sophrologie.

Service de relayage

Le service de relayage proposé par la PFR s'appuie sur les professionnels du SAAD et du SSIAD qui savent s'adapter en fonction de la situation de l'aidé. Le relayage financé par l'ARS au tarif de 24 €/h avec un reste à charge de 6 €/h finançable par le CD au titre de l'APA. Ils pratiquent le « tiers payant » après avoir demandé au département l'ouverture d'une ligne « répit aux aidants ».

Selon l'ADMR, le coût du service est d'environ 32 € en incluant les frais de transport (2 €). Ces coûts de transport sont plus importants, car l'ADMR fait intervenir des assistants de soins en gérontologie dont le domicile est en moyenne plus éloigné. Ils n'arrivent pas à répondre aux besoins en raison de la pénurie de ressources.

Le relayeur effectue les tâches qui sont quotidiennement réalisées par l'aidant et travaille en lien avec les autres services déjà en place au domicile (portage de repas, SSIAD, aides à domicile) (*selon le guide des aidants*). L'ADMR s'impose une limite à 70 heures par an par aidant.

Création d'une PFR pour les aidants des personnes en situation de handicap

L'ADMR a été sélectionnée pour porter la PFR PH. Elle va fonctionner comme la plateforme PA mais avec des partenaires différents : association de parents autistes (cafés des parents) ; APEI ; PEP ; UNAFAM.

Ils ont prévu de s'appuyer sur la communauté 360 (portée par Optimis'm) et d'utiliser son numéro vert **0 800 360 360** comme porte d'entrée.

Les services comprendront :

- Un accompagnement psychologique ; entretiens individuels pour donner des clés de compréhension sur le handicap, sur les aides accessibles, sur l'environnement médico-social
- La mise en relation avec les services PH existants (SESSAD, SAVS, SAMSAH, SSIAD ...), le cas échéant, en déployant des services qui n'existent pas.
- La réalisation d'un guide des aidants PH et l'orientation vers les conférences itinérantes déjà proposées.

Actuellement, dans la plupart des ateliers itinérants proposés, le public est mixte (notamment dans les ateliers de sophrologie, art thérapie, café des aidants) et 10 % de l'activité des SSIAD/SAAD porte sur les PH.

Le cas échéant, l'ADMR prévoit d'aider dans les démarches d'ouverture de droits auprès de la MDPH.

Il n'y a pas, en revanche, de financement prévu pour faire du relayage. La formation d'accompagnants à 4 ou 5 types de handicap pouvant intervenir sur l'ensemble du territoire paraît un enjeu important, les personnels qui sont aujourd'hui formés au handicap exerçant dans les établissements.

Atouts / Freins

Comme partout, l'ADMR est confrontée à des difficultés de recrutement pour maintenir un service dans tous les territoires. Elle a choisi de prioriser les recrutements en proximité, ce qui lui permet d'afficher une moyenne de 5 km seulement de déplacement pour les intervenants à domicile. Mais la conjonction du vieillissement de la population avec la désertification des services risque de remettre en cause l'équilibre trouvé, faute notamment de solutions de garde pour les enfants des personnels employés par l'ADMR.

Si les relations avec les services du département sont bonnes (voir infra), l'ADMR a du mal à sensibiliser les médecins pour l'orientation des aidants, car les médecins se concentrent plus sur le traitement de l'aidé, moins sur l'environnement familial (1 seul médecin traitant sur le territoire leur oriente des aidants). En revanche, les pharmaciens se révèlent être une bonne source d'orientation des aidants, ainsi que les commerces de proximité.

[40] A l'occasion de son déplacement dans l'Aube, l'ADMR a réuni, à la demande de la mission un panel d'aidants dont les témoignages soulignent le rôle que peut jouer une plateforme d'accompagnement et de répit en matière d'accompagnement des aidants, d'orientation vers des solutions de répit (ateliers, séjours pour aidants), voire de mise en œuvre de solutions de relaying.

Témoignages d'aidants de l'Aube (extraits)

Aidante 1. *Aidante de ses parents âgés et de son fils autiste.*

Elle a connu l'ADMR par le biais du café des aidants. Son père souffrait de la maladie d'Alzheimer. En consultation mémoire, le médecin de l'hôpital les a orientés vers l'accueil de jour permettant à sa mère de prendre du répit une fois par semaine. Sa mère était dans le déni de la maladie de son mari. Cela faisait du bien d'entendre d'autres personnes, pour elle et sa mère. Le groupe de parole était nécessaire comme les conseils pour gérer la personne ou la séance sur la communication auprès des personnes Alzheimer. Elle n'a en revanche pas accroché à la sophrologie (malheureusement en visio).

Elle a fait de l'art thérapie, ce qui lui a permis de s'évader et aidé à prendre conscience qu'il faut prendre soin de soi.

Elle est aidante de son fils autiste depuis qu'il a 3 ans. Elle ne s'était jamais considérée comme aidante. La complexité des dossiers MDPH à refaire régulièrement - même si elle était aidée par la MDPH - était fastidieuse. Elle aurait eu besoin de répit, mais n'aurait sans doute pas lâché son fils.

Côté APA, elle était accompagnée par l'assistante sociale du centre médico-social (du département).

Elle a eu besoin de répit vis-à-vis de sa mère mais pas pour son fils.

Aidante 2. *Conjoint souffrant de troubles dépressifs sévères.*

Elle est aidante, elle ne le savait pas. Son mari est dépressif depuis une vingtaine d'années. Par le biais du journal local, une amie lui a conseillé d'aller au café des aidants de Arcis-sur-Aube. Elle a rencontré la psychologue et l'infirmière coordinatrice qui l'ont accompagné pour prendre conscience de son statut.

Le relais du bien-être a été très fort pour elle. Elle s'est rendue compte, après coup, que c'était très utile (sophrologie, réflexion sur elle-même). L'aide que elle a reçue (les flyers, ...) était utile. Elle a été voir une psychologue (elle y a été guidée). Elle est fière d'elle. Par le biais des flyers, elle a pris rendez-vous avec le Régéma [réseau gérontologie et mémoire de l'Aube] pour faire un point sur la santé de son mari. Très bien accueillie. Son mari est désocialisé. Elle profite des sorties culturelles.

Aidant 3. *Conjoint très dépendant souffrant de la maladie d'Alzheimer.*

M. X est aidant de son épouse Alzheimer GIR 2 depuis 5 ans et demi. Depuis un an, il est suivi par la psychologue. Il a suivi des séances de sophrologie. Il est aidé par l'aide-soignante qui fait du relaying. Depuis plusieurs mois, hébergement temporaire une semaine par mois dans un EHPAD. Le jeudi, accueil de jour à l'EHPAD Pierre de Celle. Auparavant, il ne sortait plus de sa maison. Le SSIAD intervient pour faire sa toilette.

Une fois par semaine, son épouse bénéficie d'un repas thérapeutique avec une assistante en soins de gériatrie en relayage à domicile.

Il a bénéficié de 3 jours de repos pour lui-même au relais du bien-être, avec des activités de sophrologie, gymnastique, de la réflexologie plantaire. Le séjour était entièrement gratuit. Sa femme était prise en charge à l'hébergement temporaire (pour lequel il a payé des frais). Il a gardé des contacts avec d'autres participants, cela lui a permis de recréer des liens.

Il estime que le répit permet aux aidants de lever les freins pour participer aux activités proposées par l'ADMR.

[41] Dans les deux exemples présentés ci-dessus, les PFR ont su mobiliser des financements au-delà de la dotation initiale de l'ARS pour proposer une gamme de services très large ne se limitant pas à de l'accueil temporaire mais proposant un ensemble varié de formes de soutien jusqu'à du relayage à domicile. Elles ont tenu compte des ressources et caractéristiques de leurs territoires respectifs pour s'adapter au terrain et profiter de la volonté de coopération du département avec l'Etat, représenté par l'ARS.

[42] 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 éclairant. Cette analyse, qui a été faite à l'échelle régionale sur le champ des personnes âgées et présentée lors d'un Webinaire organisé par la CNSA le 1^{er} juillet 2022, confirme les constats faits par la mission lors de ses déplacements à Lille et à Troyes.

Analyse et préconisations de l'ARS Grand Est en termes d'organisation et de fonctionnement des PFR

La région Grand Est a vu le déploiement de 9 nouvelles plateformes entre 2016 et 2019 et, comme ailleurs, l'élargissement de leurs missions. Elle dispose aujourd'hui de 20 PFR et y consacre 2,5 M€.

L'ARS a confié un bureau d'étude privé une mission d'évaluation portant sur les attentes des aidants, les résultats de deux appels à projets sur les aides aux aidants et la diversification de l'offre de répit, enfin, une analyse du fonctionnement de ses PFR.

De ce troisième volet, il ressort à la fois des invariants et des éléments différents entre PFR :

S'agissant de leurs ressources humaines :

- toutes les PFR disposent d'assistants de soins en gériatrie et de psychologues
- mais pas toutes de coordinateur, de secrétaire, d'assistant social ou de TISF/CESF.

S'agissant de l'offre de services et des activités clefs :

- toutes assurent du soutien psychologique, des activités de groupe (café des aidants) et des sorties
- mais seulement certaines : des ateliers bien-être, du répit à domicile, des activités physiques ou des formations

S'agissant de la relation aux usagers : seules certaines avaient développé des actions de repérage des aidants

Enfin, s'agissant de leurs sources de financements : toutes n'avaient pas le soutien de leur département, ni a fortiori de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie ou d'associations nationales (de malades, d'aidants).

Il ressortait de l'analyse conduite que les PFR se concentrant sur la mise en œuvre opérationnelle d'actions à destination des aidants, en relayant au second plan le rôle de coordination de l'écosystème accompagnent un nombre d'aidants moins importants et proposent une offre à destination des aidants moins diversifiées que les PFR axées sur le « faire-faire ».

Dans le premier cas – **modèle opérationnel axé sur le « faire »**, les ressources humaines sont pour l'essentiel des professionnels de santé, avec prédominance du soutien psychologique avec un repérage des aidants assez peu développé et un financement exclusif de l'ARS.

Dans le second cas – **modèle opérationnel axé sur le « faire faire »**, la PFR oriente une part significative de son activité sur de la coordination et sur la diversification de son offre à destination des aidants. Ces PFR sont davantage visibles par les partenaires. Elles développent une offre plus variée comprenant une offre de répit à domicile et la prise en charge de la dyade aidant-aidé. La multiplicité des sources de financement constitue un levier dans la diversification de l'offre à destination des aidants.

De ces constats, l'ARS arrivait aux préconisations suivantes :

- positionner les PFR comme « tête de réseau » sur leur territoire en privilégiant le faire faire ;
- contractualiser avec les PFR afin de s'adapter au mieux à leurs spécificités et à leurs projets lors du dialogue de gestion
- structurer des groupes de travail sur des thématiques transversales et des problématiques communes :
- développer la formation des professionnels (formation ASG, à d'autres pathologies neurodégénératives ...) et appuyer les PFR dans le passage du faire au faire-faire, et dans le développement d'une approche centrée sur le domicile et non sur l'établissement.

Sur le champ du handicap, le déploiement des PFR est trop récent. L'ARS Grand-Est a publié en juillet 2021 un appel à candidatures régional pour la création de 10 plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants des personnes en situation de handicap (PFR PH), à raison d'une plateforme par département. Au terme de cet appel à candidatures, un projet a pu être retenu dans chaque département sauf les Ardennes et le Bas-Rhin pour lesquels aucun projet n'a été déposé.

Chaque PFR PH aura vocation à intervenir sur l'ensemble du département :

- en proposant une offre de relais à domicile pour les aidants,
- en proposant une offre modulaire d'accueil temporaire s'adaptant aux besoins des personnes en situation de handicap (quelles soient au domicile - accompagné ou non -, bénéficiant d'un accompagnement en semaine dans une structure médico-sociale mais vivant au domicile familial les weekends et les vacances scolaires),
- en portant une attention toute particulière à l'accompagnement des personnes TSA et à leurs aidants.

L'ARS estime que le déploiement du suivi de l'accueil temporaire dans l'outil Via Trajectoire PH sera une des conditions de réussite de la mise en place des PFR PH.

Source : *Atelier Webinaire d'échanges de pratiques DGCS CNSA ARS du 1^{er} juillet 2022 et échanges avec la mission*

[43] L'élargissement aux aidants des personnes en situation de handicap n'en est qu'à ses débuts. Les enjeux sont certes différents mais l'expérience acquise avec les aidants de personnes âgées devrait aider.

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

[44] Dans l'instruction de 2021, il est rappelé, l'importance pour la PFR, en tant qu'acteur ressource pour l'organisation de l'offre de répit pour les aidants de son territoire, de travailler en partenariat. Le texte précise que la PFR doit :

- Etre un interlocuteur des établissements et services médico-sociaux (ESMS) de son territoire pour accompagner le développement de leur offre à destination des proches aidants ;
- Etre, le cas échéant, un interlocuteur des MDPH ;

- Se constituer en un interlocuteur de niveau 2 : des dispositifs d'appui à la coordination des parcours de soins (DAC)¹²³, des CLIC¹²⁴ ou services du conseil départemental en charge de la mission d'accueil, d'information et d'orientation, des représentants de la démarche 360¹²⁵, des dispositifs ressources mis en place localement pour certaines maladies chroniques comme les dispositifs spécifiques régionaux (DSR)¹²⁶, centres ressources régionaux et centres experts, etc.
- Etre l'interlocuteur privilégié des médecins traitants, des professionnels de santé libéraux et des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) chargés de suivre la santé des proches aidants et des aidés et de repérer les personnes « à risque ».

[45] Cette injonction est ambitieuse tant le nombre de partenaires potentiels est important. Elle est révélatrice d'un paysage administratif encombré et singulièrement peu lisible du point de vue des publics cibles, aidés comme aidants.

[46] 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 »¹²⁷ : Communauté 360, PCPE ... et désormais PFR PH, témoignant de la difficulté à passer d'une logique de statut à une logique de parcours.

[47] Si le travail partenarial mené tant par la maison des aidants de Lille que par l'ADMR de l'Aube restent cohérents. Cela tient à la fois à la solidité de leur gouvernance, à la volonté des acteurs et au soutien convergent des acteurs institutionnels : Etat et département. Ce n'est pas le cas partout.

¹²³ L'article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé a créé un dispositif d'appui à la coordination (DAC) pour les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux en vue de la coordination des parcours de santé qu'ils estiment complexes quels que soient l'âge, l'autonomie, ou la pathologie de la personne, afin d'améliorer le service rendu à la population et de concourir à la structuration des parcours de santé. Ils ont vocation à intégrer l'ensemble des dispositifs de coordination existants (réseaux de santé territoriaux, MAIA, coordinations territoriales d'appui, plateformes territoriales d'appui) d'ici au 24 juillet 2022. Les centres locaux d'information et de coordination en faveur des personnes âgées (CLIC) peuvent être amenés à s'y joindre sur décision du conseil départemental.

¹²⁴ Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), souvent appelés « points d'information locaux » ont été créés par la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie. Trois missions leur ont été assignées, dans une logique d'information et d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie dans leurs démarches : la proximité, la facilité d'accès au droit et le travail en réseau. La CNSA regroupe dans son annuaire des ressources pour personnes âgées : les points d'informations locaux avec les plateformes d'accompagnement et de répit. Voir le site <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaires>

¹²⁵ Les communautés 360 ont été créées afin de répondre de manière plus coordonnée et systémique à toutes les personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs aidants, en proximité de leur lieu de vie. Elles s'inscrivent dans la continuité des ambitions de la « Réponse accompagnée pour tous » et des organisations « 360 Covid », qui ont permis d'impulser de nouvelles façons de travailler avec de nombreux acteurs spécialisés (dispositifs d'appui à la coordination, équipes mobiles, équipes relais handicaps rares, pôles de compétences et de prestations externalisées, plateformes de répit, établissements et services médico-sociaux, plateformes emploi accompagné...) et surtout avec les personnes en situation de handicap et leurs aidants. Elles ont vocation à fédérer les acteurs spécialisés et de droit commun afin de proposer un étayage global et inclusif à toute personne en situation de handicap, en proximité de son lieu de vie. Les communautés 360 sont censées également prévenir les risques de rupture de parcours en développant « l'aller vers » sur le territoire.

¹²⁶ Créés par l'article L6327-6 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.

¹²⁷ 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.

[48] Comme l'ont fait remarquer plusieurs interlocuteurs de la mission : « *les plateformes d'accompagnement et d'orientation : c'est le bazar. Tout le monde fait un peu de tout* », « *Avant, il n'existait rien- aujourd'hui, c'est la jungle.* ».

[49] De fait, du point de vue des aidants, les dispositifs mis en place manquent de lisibilité. Ils portent des appellations diverses. Ils se superposent entre eux voire se concurrencent. Ils obligent enfin à multiplier les démarches ou à se faire violence pour aller dans le lieu qu'on cherche, justement, à éviter :

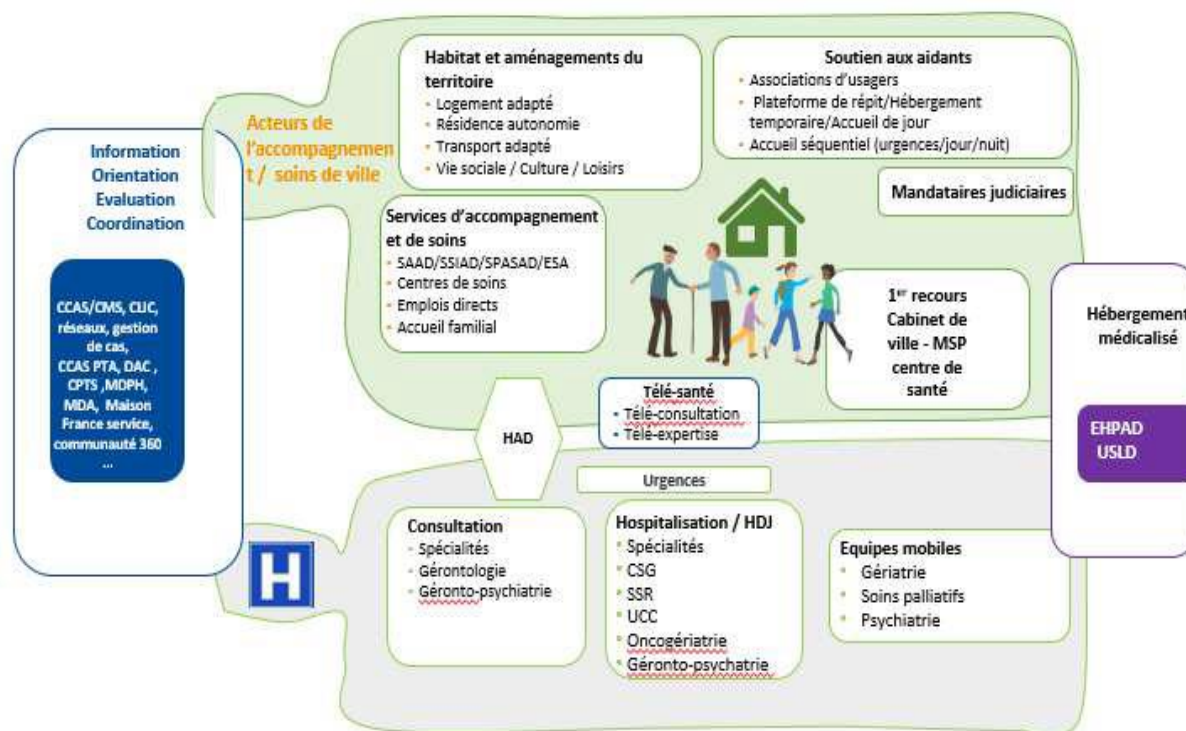
- Renvoyer d'une PFR vers un service départemental ou la MDPH pour l'accompagnement aux démarches administratives est incompréhensible pour des usagers fragilisés, venus chercher de l'aide, alors que, partout, est prôné le « dites-le nous une fois » ;
- Obliger à pousser la porte d'un EHPAD ou d'un établissement pour enfant ou adultes handicapés alors qu'on cherche toutes les solutions possibles pour maintenir la personne à domicile ou en milieu ordinaire peut être perçu comme excessivement violent, comme la mission a pu l'entendre.

[50] Même pour un professionnel, il devient difficile de se retrouver entre PFR, CLIC, DAC, RAPT, PCPE, Communauté 360 et de se mettre à jour entre les appellations anciennes (MAIA, PTA, CTA) et nouvelle (DAC), sans compter l'inventivité terminologique des collectivités locales ou des associations. La multiplication des dispositifs de coordination est l'aveu implicite du manque initial de coordination.

[51] Le schéma ci-dessous tiré du rapport sur le service public territorial de l'autonomie¹²⁸ souligne la multiplicité des professionnels et services gravitant autour de l'aidé en perte d'autonomie.

¹²⁸ 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.

5 L'articulation des PFR avec les services du département et les MDPH reste largement à construire quand elle ne vient pas en concurrence

[52] Le rôle des départements est déterminant. Lorsqu'ils viennent en soutien des PFR, ils peuvent les conforter et amplifier leurs actions. Lorsqu'ils développent par eux-mêmes leur propre offre de soutien aux aidants, celle-ci peut en partie doubler l'action des PFR financées par les ARS.

[53] Cet oubli 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 (Etat/ARS ou département) est souvent incompréhensible et à l'opposé de démarches qui privilégieraient un accompagnement global centré sur la personne.

[54] 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.

[55] Le déploiement par les ARS des PFR vient, dans ces cas, en concurrence des dispositifs mis en place par les départements, alors qu'à l'inverse une coopération étroite entre les ARS et la collectivité départementale peut mieux asseoir la PFR et permettre de démultiplier son action, comme on l'a vu dans les cas de Lille et de l'Aube décrits plus haut.

[56] Le recours des ARS au mécanisme de l'appel à projets pour la sélection des PFR aurait dû permettre de primer les acteurs qui étaient déjà engagés dans le soutien aux aidants en ouvrant le

choix. L'obligation qui a été faite dans le cahier des charges des PFR de ne retenir que les structures adossées à un établissement ou service financé par l'assurance maladie a exclu, de facto, toutes les structures qui n'étaient autorisées que par le département (SAAD) et, a fortiori, celles qui sans agrément ou autorisation de lui, recevaient néanmoins une subvention du conseil départemental.

[57] **Il aurait été plus logique que les ARS viennent en soutien de ces structures pour les renforcer plutôt que de créer leur propre réseau.**

[58] D'autant que l'absence de coopération avec le département prive la PFR, non seulement d'une source potentielle de financement complémentaire, mais aussi :

- de relais de proximité, y compris dans le cadre des conventions passées entre département et CCAS ou département et maisons France services quand elles existent,
- d'une collaboration étroite :
 - avec les équipes médico-sociales du département chargées de l'évaluation de la situation et des besoins non seulement des demandeurs de l'APA mais aussi de leurs proches aidants pour le repérage des aidants en risque d'épuisement ou de maltraitance,
 - avec les équipes multidisciplinaires de la MDPH chargées de l'élaboration des plans de compensation PCH, permettant potentiellement le financement de séjours de vacances,
- d'un appui plus facile pour les démarches administratives liées aux demandes d'APA et organisées par les CLIC alors que c'est une des premières demandes des aidants.
- de la capacité du département à réduire le reste à charge en cas d'hébergement temporaire en établissement au titre de son action sociale propre, à financer des solutions de répit grâce à la mobilisation des plans d'aide APA sous consommés ou au forfait répit introduit par la loi de 2015, à mobiliser les crédits d'intervention de la CNSA.

[59] L'exemples de la PFR itinérante développée par l'ADMR dans l'Aube montrent l'intérêt de liens croisés entre PFR et agents du département. A l'inverse, la maison des aidants (PFR PA) de Lille qui pourtant est cofinancée par le département illustre les difficultés de ne pas avoir de relations de travail plus étroites entre PFR et département ou MDPH et le souhait d'y remédier rapidement.

Relations de travail entre la PFR portée par l'ADMR de l'Aube et les services du département

L'ADMR a construit des liens étroits avec le conseil départemental de l'Aube et ses services, notamment avec les travailleurs sociaux du département pour le repérage de la fragilité des aidants des personnes âgées. Mais les équipes du département ont du mal à suivre tous les signalements d'une population vieillissante. Parfois, il leur faut 1 à 2 mois pour traiter des solutions complexes.

L'association encourage les visites à domicile conjointes entre le psychologue de l'ADMR et l'équipe médico-sociale du département. Parfois, une première évaluation est réalisée par l'infirmière de coordination de l'ADMR ou par l'équipe du département. Si besoin, le premier contact est assuré par la psychologue pour une évaluation des freins et une présentation des services disponibles.

Pour les aidants des personnes handicapées, l'ADMR perçoit la MDPH comme beaucoup plus administrative et, pour les cas complexes, le traitement administratif paraît plus lourd. Elle envisage de construire un accompagnement et une orientation vers la MDPH, tout en reconnaissant que, côté handicap, la reconnaissance par les aidants de leur statut et l'acceptation d'une aide sont des processus plus longs.

Relations de travail entre la PFR de Lille et les services du département du Nord

La maison des aidants de Lille (PFR PA) ne dispose pas de ressources d'assistantes sociales. Ces salariés sont censés orienter vers les assistantes sociales du CLIC ; dans les faits, les personnes ne vont pas solliciter de nouveau les travailleurs sociaux du CLIC s'ils ont déjà fait des démarches dans la maison des aidants. La PFR offre l'avantage de pouvoir prendre en charge l'aidé pendant l'entretien avec l'aidant.

A l'inverse, les plateformes PH intègrent un accompagnement administratif pour aider au montage des dossiers MDPH.

[60] Certaines PFR peuvent avoir aussi recherché et obtenu des financements de leur département : c'est le cas du Département du Nord.

[61] L'encadré ci-après présente les deux sources de financement de la PFR Maison des aidants de la PFR de Lille.

Financement de la PFR Maison des aidants Métropole Lille par l'ARS et le Département

Dotation socle de l'ARS et compléments

La première dotation pérenne de l'ARS à la plateforme d'accompagnement et de répit de Lille date de décembre 2011 pour un montant forfaitaire annuel de 100 000 € reductible tacitement.

Dès 2014, les moyens de la plateforme ont été renforcés par avenant avec l'octroi de 150 000 € de moyens supplémentaires. L'avenant demande en outre à ce que le porteur établisse au sein des données financières de l'accueil de jour, un suivi spécifique de celles relatives à la plateforme.

Ces soutiens à l'association du Centre Féron-Vrau, porteuse de la « plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux Métropole Lille » sont globalement reconduits en 2019 en précisant que la structure gère deux accueils pour les aidants de personne âgées en perte d'autonomie, l'un sur Lille et l'autre sur Roubaix-Tourcoing. L'ARS lui accorde en effet une dotation de fonctionnement de l'ARS de 265 000 €. La convention de financement signée le 17 décembre 2019 précise, comme antérieurement, que cette dotation vient en complément de la tarification arrêtée eu titre de l'accueil de jour qu'elle porte également. Elle est versée par 12ème par les CPAM. Il est admis que le personnel administratif de la PFR est mutualisé avec l'accueil de jour. Cette nouvelle convention de subventionnement est également renouvelable par tacite reconduction.

Un premier avenant, signé en juin 2020, a accru de 65 000 € la dotation initiale pour inclure le renforcement pérenne de temps de psychologue.

Un second avenant signé en avril 2021, l'ARS a octroyé 70 000 € de moyens supplémentaires pour le développement de prestations de suppléance à domicile. Cette dotation supplémentaire doit couvrir le temps d'assistants de soins en gérontologie pour les accompagnements à domicile et éventuellement le temps de coordination pour la préparation et le suivi des suppléances.

Convention de la PFR Maison des aidants Métropole Lille avec le Département du Nord

En cohérence avec le plan Alzheimer 2008-2012 et le schéma départemental personnes âgées adopté par l'assemblée départementale du 26 mars 2012, le département du Nord a souhaité dès décembre 2012 accompagner le développement de plateformes de répit et d'aide aux aidants dans les 8 territoires correspondant à ses 8 directions territoriales dont 7 disposent d'équipes territorialisées dédiées à l'autonomie baptisées « Pôles Autonomie ». C'est à ce titre qu'il a octroyé une subvention annuelle de 40 000 €, renouvelable par tacite reconduction, à l'Association du Centre Féron-Vrau porteuse de la plateforme d'accompagnement et de répit (PFR) pour Lille.

Cette première subvention demande à la PFR de « mettre en place une palette d'interventions multiples et diversifiées auprès de l'aidant, d l'aidé et du couple aidant-aidé ». Elle exige de la PFR d'« être l'interlocuteur privilégié des MAIA pour [les] prestations [qu'elle met en place] en lien étroit avec les CLIC et les pôles autonomie du Département ».

Dans le cadre du schéma départemental des solidarités humaines 2018-2022 valant schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale, le département a décidé en septembre 2018 de poursuivre le soutien de 40 000 € au fonctionnement de la PFR Maison des aidants Métropole Lille mais sans qu'elle soit tacitement reconductible.

Cette subvention a été reconduite depuis fin 2019 conformément à la feuille de route 2020-2023 « Vers un Département inclusif et solidaire » pour contribuer à l'accompagnement des aidants de personnes en perte d'autonomie de plus de 60 ans ou atteintes de maladies neurodégénératives.

[62] Le cas de l'île de la Réunion est intéressant car il montre la difficulté des projets de PFR soutenues par l'ARS à s'inscrire dans un paysage déjà investi par la collectivité départementale (et régionale) via l'opérateur qu'elle a créé et qu'elle soutient.

Soutien des aidants et développement de PFR à la Réunion

Le développement de PFR était un des engagements du projet régional de santé (PRS). Forte des crédits spécifiques dont elle disposait, l'ARS a déployé quatre plateformes de répit sur le champ des personnes âgées (PA), selon le maillage territorial habituel. Ces plateformes sont portées par un EHPAD. Deux sont récentes (fin 2020). Ces plateformes proposent des ateliers aux personnes âgées et du soutien psychologique. L'ARS souhaite étoffer leur offre à destination des personnes en situation de handicap. Les plateformes emploient entre 4 et 5 ETP chacune. Chaque plateforme a une dotation de 100 000 € que l'ARS pourrait compléter en vue de l'élargissement de leur public.

Parallèlement, le département a monté un groupement d'intérêt public service d'aide à la personne (GIP SAP) « Maison de l'Aide à la personne » bras armé de l'offre du département en matière de soutien et d'accompagnement des proches aidants et de structuration de la filière aide à domicile sur l'île. En 2021, le GIP SAP a accompagné 1 777 aidants¹²⁹.

Le GIP s'est doté d'une plateforme d'écoute avec un numéro vert (0800 53 00 02) dédié aux aidants pour renseigner sur les offres existantes, les possibilités d'accompagnement psychologique, les offres de séjours aidants/aidés (détente/loisirs ou détente/relaxation) et aidants seuls. La plateforme reçoit en moyenne 350 entrants par mois.

Le GIP propose une permanence d'accueil individualisée une fois par mois sur 4 sites répartis dans l'île. Cette permanence est assurée par des assistantes sociales spécialisées. Pour aider aux démarches administratives un travailleur social (TISF ou CESF) se rend directement au domicile du proche aidant pour lui apporter l'aide demandée (demande APA, PCH ou AEEH, ASH). Le GIP organise aussi des ateliers thématiques (droit des aidants, coaching parental, médiation familiale, répit, aides financières, mesures de protection juridique, etc.). Il assure un accompagnement psychosocial individuel sur les deux champs PA (57 %) et PH (43 % dont 11 % d'aidants d'enfant PH) et organise des matinées santé et bien-être des aidants (sophrologie, yoga, art thérapie) ainsi que des formations. Il peut aussi mettre en place du répit à domicile en mobilisant l'un des 13 prestataires SAAD conventionnés avec le GIP (sur les 34 autorisés par le département) : c'est le dispositif « Bourse d'heure » qui a permis de réaliser en 2021 11 523 heures de prestations pour un temps moyen de répit de 3h.

Le GIP est financé quasi exclusivement par le conseil départemental. L'ARS participe au conseil d'administration du GIP - comme le CHU de la Réunion et dispose de 20 % des droits.

Le GIP SAP n'a pas d'antenne territoriale mais des locaux mis à disposition par ses membres. Une quinzaine de personnes y travaille en relation directe avec les communes (via les centres communaux d'action sociale - CCAS) pour le repérage des aidants les plus vulnérables de tous les secteurs géographiques de l'île.

Le GIP SAP n'a pas pu être retenu comme PFR car n'ayant pas de statut médico-social, condition juridique nécessaire pour recevoir des crédits de l'ARS. L'ARS peut en revanche lui octroyer des crédits sur le FIR mais ils ne sont pas pérennes.

¹²⁹ Rapport d'activité du GIP SAP pour 2021. La moyenne d'âge des aidants de 57 ans avec une majorité de femmes (83 %). 57 % des personnes aidées bénéficiaient de l'APA, 17 % de la PCH, 10 % de l'AEEH.

Le GIP SAP, de son côté, peut répondre directement aux appels à projets lancés dans le cadre de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA).

Devant ces difficultés, l'ARS et le département ont fait en sorte que les offres du GIP et des PFR se complètent :

- Les PFR viennent plutôt en appui des personnes qui sont repérées par le système, pour notamment soulager les aidants de personnes en liste d'attente pour entrer en EHPAD ;
- Le GIP SAP se positionne en appui des aidants repérés par les communes ou via les prestations d'aide sociale (APA, PCH) mises en place par le département.

ARS et GIP SAP envisagent l'un comme l'autre de s'investir sur le champ du handicap.

Ces choix sont en partie dictés par les caractéristiques spécifiques d'un territoire confronté :

- à une évolution démographique très forte du vieillissement (+8 % par an depuis 2011), même si, en moyenne, la population est plus jeune qu'en métropole,
- le maintien de solidarités familiales et la volonté des personnes âgées et en situation de handicap de vivre le plus longtemps possible à leur domicile,
- le fait qu'être aidant est une source de revenus (APA aidant familial, AJPA, PCH aide humaine) dans un contexte général de forte précarité,
- un déficit général d'offres de places en établissements (sur le champ PA comme sur le champ PH- en particulier pour les adultes) qui fait reposer davantage la charge sur les aidants, même s'il y a actuellement un plan de rattrapage, avec la construction de 5 EHPAD, cofinancées par le conseil départemental, un plan qui a été lancé suite à la fermeture des anciennes « pensions marrons » jugées indignes.

[63] Dans le Pas de Calais, deux réseaux parallèles coexistent, le département du Pas de Calais ayant fait le choix d'ouvrir des plateformes de soutien aux aidants bien avant l'Etat.

[64] D'autres départements montent leurs propres réseaux de soutien aux aidants. Le département de la Manche, par exemple, a mis en place des « espaces ressources aidants » (ERA) qui viennent en plus des CLIC mais qui ne renvoient pas vers les PFR.

[65] Pour éviter la mise en place de réseaux parallèles, il faudrait arriver à une implication convergente de tous les acteurs : Etat, la Sécurité sociale, département, collectivités locales et associations dans une co-construction avec les aidants eux-mêmes.

6 La métropole du Grand Lyon : exemple de construction d'un « territoire aidant »¹³⁰

[66] Le cas de Lyon illustre les capacités d'une grande collectivité, sous l'impulsion de la fondation France Répit¹³¹, à mobiliser des acteurs divers en soutien aux aidants (y compris des acteurs associatifs) et à la rendre visible et accessible, en se positionnant comme une plateforme d'accompagnement et de ressources pour tous les aidants mais sans être officiellement une plateforme d'accompagnement et de répit (PFR). L'association Métropole aidante constitue un guichet physique et numérique pour l'ensemble des aidants de la métropole (aidants de personnes âgées, de personnes malades et de personnes en situation de handicap). Le représentant associatif

¹³⁰ L'expression est empruntée à la Fondation France-Répit.

¹³¹ Voir encadré annexe 7 du rapport.

membre de l'association a souligné la qualité de l'accueil et de l'accompagnement proposés par Métropole Aidante.

L'association Métropole aidante à Lyon

Historique

Métropole aidante est partie d'une initiative associative.

Sous l'impulsion de la Fondation France Répit, une trentaine d'acteurs et de proches aidants se sont réunis en 2018, afin de travailler à la construction d'un dispositif territorial coordonné de soutien aux aidants, baptisé « métropole aidante » associant des patients et des aidants, des gestionnaires d'établissements sanitaires et médico-sociaux et des groupes de protection sociale pour faire de la métropole de Lyon « **un territoire aidant** ».

Statut

Créée en 2019, l'association Métropole aidante compte 7 membres fondateurs : Fondation France Répit, UNAFAM, APF France handicap, Adapei 69¹³², France Alzheimer, Fondation OVE¹³³, groupe APICIL¹³⁴.

Autour de ce noyau, l'association réunit un collectif d'acteurs associatifs, établissements sanitaires et médicosociaux, mutuelles, caisses de retraite, entreprises, institutions publiques. Soit au total : 40 membres partenaires. Chaque organisation adhérente à l'association reçoit une formation et signe la **Charte** métropole aidante. Les adhérents sont répartis en 4 collèges : fondateurs, acteurs, partenaires, proches aidants.

L'Union des centres communaux d'action sociale (CCAS) est membre adhérent du collectif ce qui permet un lien avec les CCAS des 59 communes de la métropole de Lyon. L'association développe un partenariat avec les maisons départementales métropolitaines (MDM) du territoire.

Financements

L'association est soutenue par la Métropole de Lyon¹³⁵ (125000 €/an), ainsi que par le groupe APICIL (440 000 € pour son lancement). Elle a bénéficié à son démarrage de 1,5 millions de crédits d'investissement dont 400 000 apportés par la Métropole et d'une subvention de l'ARS de 40000 € pour ses frais de coordination et d'installation.

Elle bénéficie également d'un cofinancement pour ses actions de formation des aidants (prise de distance, gestion du rôle d'aidant), de soutien psychosocial collectif (Café des Aidants, soutien entre pairs) et sensibilisation sur l'offre de services : actions financées à 80 % par la CNSA (47 800 €) et 20 % par la Métropole de Lyon.

Pour 2023-2027, elle sollicite, en sus, un appui pérenne de l'ARS et le renouvellement du soutien du groupe APICIL.

Fonctionnement

L'association compte 5 salariés : une coordinatrice ; deux chargés d'accueil, d'écoute, d'information et d'orientation, présents sur le lieu d'accueil pour des entretiens avec les aidants et qui répondent au téléphone et orientent vers les solutions de répit ; une assistante administrative ; une chargée de communication.

Elle reçoit tous les aidants de personnes âgées, malades ou en situation de handicap.

Elle dispose pour cela de plusieurs modalités d'accès :

- un **lieu d'accueil** d'une superficie de 260m² ouvert en mars 2020 avec différents espaces ouverts sur une large amplitude horaire comme la ligne d'écoute (jusqu'à 19h en semaine et le samedi matin). Les aidants peuvent également solliciter de l'aide à tout moment par le formulaire de contact du site internet. Ils sont recontactés par un accueillant dans les 48h ;

- un **site internet** www.metropole-aidante.fr, qui recense toutes les solutions, pour tous les aidants de la métropole de Lyon avec un planning hebdomadaire de toutes les activités proposées par l'association et l'ensemble de ses partenaires¹³⁶ ;

- un **espace adhérent en ligne pour les partenaires** qui centralise toutes les ressources aux membre du collectif.

Offre

- Métropole aidante assure un accueil de premier niveau pour tous les aidants et fait la publicité des 362 solutions qui peuvent leur être proposées et qui sont portées par 150 acteurs différents (associations, établissements de santé, entreprises, start-up de la silver economy, etc.)

- Elle oriente les aidants vers des services correspondant à leurs besoins au sein de 8 grandes familles d'offre : information et orientation, soutien psychologique et social, formation, recours aux nouvelles technologies¹³⁷, appui aux démarches administratives, répit à domicile, répit en établissement, santé et prévention.

Bilan

- 1 260 évènements pour les aidants dans la métropole de Lyon ont été proposés par Métropole aidante en 2021 (groupes de parole, ateliers santé, permanences administratives, temps de rencontres entre aidants, etc.)

De février 2020 à mai 2022 :

- 1 200 aidants accompagnés (70 % d'appels, 30 % de visites), 75 % de femmes, 25 % d'hommes, une majorité d'aidants de personnes âgées (50 %), puis vivant avec un handicap (30 %), 45 000 consultation du site internet

Projets

- associer une équipe mobile qui se déplacerait au domicile des aidants
- établir un label de qualité en lien avec Cap'Handéo¹³⁸
- des liens de renvoi entre son site et le site «Ma Boussole Aidant »¹³⁹
- la formation des travailleurs sociaux autonomie des MDMPH et des professionnels de la MDMPH

Développement de nouveaux partenariats

- avec les plus de 400 officines de **pharmacie en ville** qui constituent un relais de proximité pour les aidants et des acteurs potentiellement importants du repérage. Pour cela, l'association met en place une vidéo, des flyers, des affiches et conduit des actions de sensibilisation en partenariat avec l'URPS
- avec la **Maison départementale et métropolitaine des personnes handicapées (MDMPH)**. Une convention a été signée en octobre 2021 qui prévoit un accompagnement systématique de tout aidant ouvrant un dossier MDMPH.
- avec les **Hospices Civils de Lyon (HCL)** : l'enjeu est de reconnaître l'aidant des personnes malades comme un partenaire de l'équipe de soins, sans pour autant l'assimiler à un professionnel de santé. Une convention a été signée en 2022. Un espace aidant est prévu dans un ou deux sites des HCL

¹³² L'Adapei (Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales, anciennement Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés) est une association à but non lucratif française organisée en délégations départementales, avec une affiliation à l'Unapei qui œuvre en faveur des droits des personnes souffrant de handicap mental et de leurs familles, et pour favoriser leur intégration sociale.

¹³³ La fondation OVE est un organisme gestionnaire d'établissements et services sociaux et médico-sociaux, très implanté en Auvergne Rhône-Alpes qui accueille et accompagne des enfants, des adolescents, des adultes et des personnes âgées, handicapées ou non, afin de favoriser leur inclusion dans la société.

¹³⁴ Le Groupe Apicil est un groupe français de protection sociale complémentaire à but non lucratif fondé en 1938 à Lyon leader en Rhône-Alpes. Depuis 1965, son siège social se situe à Caluire-et-Cuire. Il est le 3ème groupe de protection sociale en France. Son mode de gouvernance est paritaire et mutualiste.

¹³⁵ La Métropole du Grand Lyon rassemble toutes les missions de l'ancienne Communauté urbaine de Lyon –la Courly, créée en 1969 - et du département du Rhône sur le territoire du Grand Lyon. Elle résulte de la loi de Modernisation de l'action publique territoriale et d'affirmation des métropoles dite loi MAPTAM promulguée le 23 janvier 2014. Elle couvre 59 communes et compte 1,3 million d'habitants. Cette réorganisation issue de la loi MAPTAM n'a pas conduit à une réorganisation des services de l'Etat: le préfet de région est aussi préfet de la métropole et du département du nouveau Rhône. Certains services restent partagés: c'est le cas de la Maison départementale et métropolitaine des personnes handicapées (MDMPH). La métropole a élaboré un schéma métropolitain des solidarités 2017-2022 qu'elle doit renouveler.

¹³⁶ L'ARS soutient spécifiquement ce dispositif par le financement pérenne de 5 places à l'ESAT Myriade de Vaulx-en-Velin géré par la fondation OVE, où des travailleurs handicapés porteurs de troubles du spectre autistique sont chargés de la mise à jour du site.

¹³⁷ Domotique, télésurveillance.

¹³⁸ Cap'Handéo sont des labels et certifications de service portés par le groupe Handéo, association de l'économie sociale et solidaire regroupant les principaux acteurs du handicap. Les référentiels sont rédigés par les personnes en situation de handicap, mais aussi par des professionnels (des secteurs de l'aide à domicile, des transports, des aides techniques).

¹³⁹ Dès 2019, le projet Ma Boussole Aidants, porté par la fédération Agirc-Arrco piloté par KLESIA a été pensé et mis en œuvre selon des principes de logique collaborative et communautaire pour faciliter l'agrégation de contenus. Le projet est désormais soutenu par la CNSA

Difficultés et enjeux identifiés par la mission

- L'association n'étant pas adossée à un ESMS financé par l'ARS, elle n'était pas éligible à l'appel à projets des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants alors que c'est la mission qu'elle s'est donnée. Les liens avec les PFR du territoire (2 accueils de jour autonome à Lyon et 1 ESA à Villeurbanne) sont peu articulés, ces derniers étant davantage positionnés sur l'accueil temporaire ; Il est regrettable que, compte-tenu de ses objectifs, cette démarche innovante et complémentaire n'ait pas pu bénéficier de crédits de la Stratégie « Agir pour les aidants » faute d'un cadre financier adapté ;
- Sur le territoire lyonnais, Métropole aidante vient en concurrence avec Ma Boussole aidante¹⁴⁰ ;
- Depuis les difficultés rencontrées par le service Bulle d'air répit du Rhône, l'association n'a plus d'offre de relayage dédiée aux aidants à proposer.

¹⁴⁰ Ibid.

ANNEXE 5 : La suppléance à domicile de l'aidant

[1] Cette annexe, résumée en partie 2.2 du rapport, dresse un panorama des solutions de suppléance à domicile qui sont aujourd'hui mises en œuvre. Ce panorama n'est pas exhaustif, il rend compte des échanges de la mission, soit sur place, lors de ses déplacements, soit à distance.

[2] **La suppléance à domicile, demande forte des aidants, se multiplie sous différentes formes, impulsée notamment par la stratégie « Agir pour les aidants », mais son développement bute sur un financement limité, tant côté offre que côté demande.**

[3] Les proches aidants rencontrés par la mission ont insisté sur l'importance de pouvoir être remplacés par un professionnel et pouvoir ainsi **bénéficier de « temps pour soi »**, sans avoir à solliciter l'entourage et avec 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), même si elle n'est pas première.

[4] 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, repris par le président de la République en mars dernier, suppose une réorientation des politiques médico-sociales, tant il remet en cause la forte institutionnalisation de la prise en charge des personnes vulnérables dont la France est souvent créditée mais que les institutions internationales lui reprochent¹⁴¹.

[5] **La suppléance de l'aidant par un professionnel a été cataloguée de « répit à domicile » pour la distinguer du « répit en établissement »** qui, lui, peut prendre la forme d'un accueil temporaire dans un établissement médico-social avec ou sans hébergement, dans une halte-répit animée par des bénévoles ou d'un séjour en maison de répit ou en centre de vacances.

[6] Elle est fortement préconisée dans les services que les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (PFR)¹⁴² ont à développer 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 2021¹⁴³.

¹⁴¹ Une directive adoptée le 9 septembre 2022 par le comité des droits des personnes en situation de handicap invite ses États parties à s'engager rapidement dans la désinstitutionnalisation de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Elle s'appuie sur les engagements pris dans le cadre de convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006 et entrée en vigueur le 3 mai 2008, ratifiée par la France par la loi n°2009-1791 du 31 décembre 2009. Cette convention consacre notamment les droits à l'égalité des chances et à l'inclusion sociale de façon générale, mais aussi le droit à l'éducation avec l'inclusion sans discrimination pour les enfants et les jeunes (article 24).

¹⁴² 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.

¹⁴³ 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) ».

[7] 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 ou intervenir auprès de lui**, à travers notamment l'intervention de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), de services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), de services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD)¹⁴⁴ ou de services socio-éducatifs comme les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour les enfants en situation de handicap ou les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

[8] **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.

[9] La logique d'une suppléance voudrait qu'elle se déroule en l'absence de l'aidant, sauf au moment de la passation des consignes et à son retour. Mais cette question n'a pas été totalement tranchée, une tolérance pouvant être admise si l'aidant cohabitant a besoin de temps au domicile pour vaquer à d'autres occupations.

1 De nombreuses solutions de répit à domicile se développent ciblant principalement les aidants des personnes âgées

[10] Pour répondre à ce besoin de répit à domicile, de nombreuses formules de suppléance de l'aidant à domicile, selon des appellations et des modalités différentes et très disparates d'un territoire à l'autre, ont été lancées et se développent.

[11] **Les appellations sont diverses et la terminologie, non fixée, est parfois source de confusion** : « temps libéré », « suppléance », « relaying », « baluchonnage » ...¹⁴⁵. Le nom des services renvoie souvent à la notion de parenthèse (« Interm'aide ») ou de temps pour souffler (« bulle d'air », « bol d'air »).

[12] **La durée de la suppléance peut être de quelques heures à six jours consécutifs, le service gratuit ou payant, la prestation assurée par le personnel des plateformes, sous-traitée à un SSIAD/SAAD ou accessible indépendamment**. Les personnes amenées à suppléer l'aidant peuvent être de qualification très variables, les critères d'accès plus ou moins restrictifs.

[13] Suite aux premières expériences de relaying en France lancées dans le cadre du troisième plan Alzheimer 2008-2012 et du plan Maladies neurodégénératives de 2014-2019¹⁴⁶ et aux débats suscités par la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au

¹⁴⁴ La possibilité de créer des SPASAD, qui regroupent SSIAD et SAAD, a été ouverte dès 2004 et renforcée par la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement dite « loi ASV ». Le bilan provisoire établi par le ministère des solidarités et de la santé en 2019 établit un constat très positif de l'expérimentation des SPASAD.

¹⁴⁵ Le cadre national d'orientation parle de « répit à domicile qui englobe le relaying, la suppléance, etc. » (p.16).

¹⁴⁶ Après les premiers plans Alzheimer 2001-2004 puis 2004-2007, le plan Alzheimer et maladies apparentées de 2008-2012 a retenu comme objectif 3 le soutien à domicile avec l'incitation à « expérimenter une palette large de services de répit » en s'appuyant sur les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA). Le plan Maladies neurodégénératives PMND 2014-2019 s'est donné comme enjeu d' « agir sur les freins à l'accompagnement des aidants, notamment leur difficulté à s'absenter (mesure « droit au répit » du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement). La mesure 28 vise, entre autres, à « offrir du temps libéré pour l'aidant ou du temps partagé avec la personne malade (du « bon temps passé ensemble ») ».

vieillesse dite "loi ASV" quant à la place à accorder au soutien des proches aidants dans les politiques de l'autonomie, le Premier ministre a confié à la députée Joëlle Huillier, en novembre 2016, une mission d'étude pour voir quels bénéfices la France pourrait tirer d'une transposition du modèle québécois de baluchonnage et pour amorcer une première concertation avec les partenaires qui seraient concernés « afin d'apprécier l'opportunité de la mise en place d'expérimentations de prestations de relais à domicile assurées par un seul professionnel pendant plusieurs jours consécutifs » sur le modèle québécois.

[14] Cette mission a donné lieu à un rapport publié en mars 2017¹⁴⁷ dont les recommandations ont été reprises par le législateur. Le rapport évoque, notamment, l'introduction d'un cadre légal, dérogatoire au droit du travail en vigueur, pour permettre des temps de travail plus longs que les durées maximales autorisées. Il décide, par ailleurs, de ne pas retenir les termes de « baluchonnage » et « baluchonneurs (euses) », pourtant communément utilisés par les différentes personnes auditionnées par la mission, car Baluchon Alzheimer^{MD} est une marque déposée.

[15] **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 personnes désorientées - a eu tendance à occulter le développement plus massif de solutions de relayage, non dérogatoires du code du travail, mais organisées sur des temps généralement plus courts ou avec une pluralité d'intervenants**, comme c'est le cas des cycles de travail dans les établissements médico-sociaux ou sanitaires proposant une prise en charge 24h/24.

[16] Parallèlement, les caisses de sécurité sociale contribuent, même si c'est indirect et souvent dans le cadre de leur action sociale, à la mise en place de solutions de suppléance : aides ménagères des caisses de retraite, « répit parental » des CAF ou appui aux sorties d'hospitalisation de l'assurance maladie.

1.1 L'article 53 de la loi 10 août 2018¹⁴⁸ a permis le développement à titre expérimental d'une offre de relayage, proche du baluchonnage québécois, mais cette offre reste assez confidentielle

[17] Comme elle y était invitée, la mission confiée par le Premier ministre à la députée Joëlle Huillier s'est tout d'abord intéressée au dispositif de « baluchonnage » mis en place au Canada, dans la province de Québec. L'encadré ci-après revient sur l'historique du dispositif québécois, en résume les principales caractéristiques, précise les conditions de mise en œuvre et reprend les derniers chiffres connus de l'activité de baluchonnage au Québec.

¹⁴⁷ Rapport de mars 2017 de la mission confiée par le Premier ministre à Joëlle Huillier, députée de l'Isère, intitulé « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit », avec l'appui d'Isabelle Menant, IGAS.

¹⁴⁸ 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"

Le baluchonnage au Québec

Le concept a été développé par Marie Gendron, infirmière à l'Institut de gériatrie de Montréal, comme service de répit et d'accompagnement à domicile. Il est spécifiquement destiné aux familles dont un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer. Jusqu'en 2002, elle demeure la seule baluchonneuse¹⁴⁹.

Après huit ans de soutien financier privé, Baluchon Alzheimer^{MD} est reconnu en novembre 2007 par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec comme un partenaire dans l'offre de services aux personnes en perte d'autonomie.

Baluchon Alzheimer offre des périodes de répit de 4 à 14 jours destinées aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée. Des accompagnatrices spécialisées, nommées baluchonneuses, se rendent au domicile de l'aidant et prennent en charge sa responsabilité 24 heures sur 24 durant sa période de répit. Ce baluchonnage est disponible à l'année dans toutes les régions du Québec.

Le modèle du baluchonnage québécois est exigeant : obligation d'une rencontre préparatoire par un professionnel expérimenté (pas le baluchonneur) afin de recueillir les besoins ; période de transition de 3 heures avec l'aidant, l'aidé et le baluchonneur ; transmission d'éléments avant le départ de l'aidant. La phase initiale de préparation est essentielle pour les promoteurs du modèle. Le baluchonnage donne lieu à un « journal d'accompagnement » qui se veut plus complet qu'un simple « cahier de liaison » et plus qualitatif, retraçant les émotions vécues.

Au Québec, 90 à 95 % est financé par le gouvernement. Le reste à charge est modique et correspond à 15 dollars canadiens par jour (environ 10 euros, tarif inchangé depuis 2008). Ce n'est que depuis 2021-2022, que le service s'est ouvert à d'autres pathologies qu'Alzheimer (Parkinson, SEP, SLA et autres maladies neurodégénératives, personnes cérébro-lésées, personnes en soins palliatifs et en fin de vie).

Si le dispositif est bien connu au Québec, il n'avait été mis en œuvre jusqu'ici qu'à petite échelle. Avec l'ouverture à d'autres pathologies et à la fin de vie, le nombre de baluchonneuses (eurs) formés est passé de 20 à 36 au 31 mars 2022 et le nombre de jours d'intervention de 1122 en 2020-2021 à 2028 en 2021-2022 (soit un peu moins de 50 000 heures).

En tant que prestataire du système sanitaire et social québécois, les orientations vers Baluchon Alzheimer qui ne pouvaient se faire que par l'intermédiaire d'un travailleur social des centres intégrés de santé et services sociaux (CISSS) locaux, peuvent désormais se faire par tout professionnel du réseau de santé : médecin de famille, infirmière, ergothérapeute intervenant à domicile.

L'association reçoit une subvention nationale du programme de soutien aux organismes communautaires mais aussi et surtout une prise en charge à la journée d'intervention dans le cadre de conventions passées avec les CISSS pour 420 dollars canadiens (environ 320 €/j) (12 conventionnés sur les 22 couvrant l'ensemble du territoire de la province) ou de 520 dollars canadiens (environ 395 €/j) pour ceux pris en charge directement par le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). Pour autant, l'organisme indique dans son rapport d'activité 2021-2022 que « malgré ces subventions, chaque journée de baluchonnage est déficitaire » lui imposant de recourir à des dons privés, du mécénat ou des legs pour boucler son budget.

Le baluchonnage ne s'est pas développé dans les autres provinces du Canada faute de financements publics.

En revanche, Baluchon Alzheimer^{MD150} a essaimé en Belgique puis en France.

[18] Dans la perspective d'une transposition du modèle québécois, le rapport Huillier, réalisé avec l'appui de l'IGAS, faisait le constat de « la difficulté d'apporter, dans le cadre législatif actuel, une réponse aux besoins des aidants, notamment lorsqu'il s'agit de pallier leur absence plusieurs jours,

¹⁴⁹ Pour plus d'information sur ce service, voir <https://baluchonalzheimer.com/>

¹⁵⁰ Baluchon Alzheimer^{MD}, comme Baluchonnage^{MD} sont des marques déposées (MD) dont l'utilisation suppose l'adhésion à une convention d'affiliation. L'usage de cette terminologie est précisé dans la convention et conditionnée au respect d'un cahier des charges (formation des intervenants, respect des normes de qualité et de l'esprit du baluchonnage).

sans avoir à contraindre pour autant la personne aidée à quitter son domicile » et préconisait « la création d'un statut ou d'un mode d'exercice particulier du métier de relayer dans le code du travail » (recommandation n°4) pour « adapter les contraintes légales liées à l'organisation quotidienne et hebdomadaire du travail de nuit et de la durée minimale de repos quotidien prévues par les conventions collectives applicables aux établissements et services qui emploient [des relayeurs], ainsi qu'à la durée d'une intervention au domicile d'une personne et au repos compensateur », option qui « présente l'avantage de créer un statut légal autonome qui pourra être circonscrit et totalement adapté aux particularités du relage ».

[19] C'est ce qui a été fait avec la mise en place d'un cadre légal dérogatoire, plus rapide à mettre en place qu'une négociation d'avenants aux conventions collectives des salariés intervenant à domicile potentiellement concernés¹⁵¹. Ce cadre légal dérogatoire a été introduit 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 » et circonscrit à une expérimentation limitée dans le temps. Cette disposition législative n'a pas été codifiée. Sa mise en œuvre a été précisée par décret.

[20] L'expérimentation prévue par l'article 53 vise :

- la réalisation de prestations de suppléance à domicile du proche aidant d'une personne nécessitant une surveillance permanente,
- ou, lorsqu'ils réalisent ces prestations en dehors du domicile, dans le cadre de séjours dits de répit aidants-aidés dont la liste est fixée par décret, sujet qui sera traité plus loin (voir partie 2.5. du rapport).
- par des salariés volontaires des établissements et services médico-sociaux ou relevant de la convention collective du particulier employeur.

[21] Elle permet, sous le couvert de cet article législatif, de déroger aux dispositions législatives et conventionnelles relatives aux régimes d'équivalence, aux temps de pause, aux durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail, aux durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail de nuit et à la durée minimale de repos quotidien prévues par les conventions et accords collectifs applicables.

[22] La loi met toutefois une limite à ces dérogations. Mais cette limite reste très élevée puisque la durée d'une intervention peut aller jusqu'à six jours consécutifs et que le nombre de journées d'intervention ne peut excéder un plafond de 94 jours par période de douze mois. Elle ajoute que la totalité des heures accomplies par un salarié dans ce cadre ne peut excéder un plafond de quarante-huit heures par semaine en moyenne, apprécié sur chaque période de quatre mois consécutifs. Pour chaque période d'intervention, la durée du repos compensateur est égale à celle du repos quotidien et du temps de pause dont le salarié n'a pu bénéficier. Le repos compensateur est considéré comme une période au cours de laquelle le salarié n'est pas à la disposition de la personne accompagnée. Concrètement, cela se traduit par un cycle de travail permettant potentiellement d'alterner une semaine de travail 24h/24 suivie de deux semaines de congés. Cette solution, exorbitante du droit commun, a pu être regardée, par certains employeurs, comme plutôt généreuse en termes de

¹⁵¹ Il existe trois conventions collectives (CC) du secteur des services à la personne, hors organismes publics :
- La CC nationale de la branche de l'aide, de l'accompagnement, des soins et des services à domicile (BAD) pour les employeurs relevant du secteur privé associatif non lucratif,
- La CC des entreprises de services à la personne pour les entreprises privées,
- La CC des salariés du particulier-employeur lorsque l'employeur est un particulier.

compensation et relativement confortable s'agissant de temps de présence sans sollicitations constantes.

[23] Lancée début 2019, l'expérimentation a donné lieu à un premier rapport d'étape en 2021. Faute de données suffisantes permettant de conclure favorablement, notamment du fait d'un contexte perturbé par la crise sanitaire, l'expérimentation a été prolongée jusqu'au 31 décembre 2023¹⁵².

Bilan provisoire de l'expérimentation de relayage dérogeant au code du travail en vertu de l'art. 53 de la loi ESSOC

Les structures autorisées à participer à l'expérimentation ont été retenues à la suite d'un appel à candidatures nationale tel que prévu par le décret du 28 décembre 2018 qui fixait les conditions de mise en œuvre de l'expérimentation.

Seuls pouvaient candidater les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) pour personnes âgées ou handicapées relevant de l'article L312-1 du CASF. La prestation de suppléance à domicile devant, elle, être assurée par un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), soit soumis à autorisation du Conseil départemental (prestataires) ou à l'agrément de la direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (Direccte) (mandataires).

Lancé début 2019, l'appel à candidatures a permis de retenir 126 candidatures portées par 50 structures. Comme trois porteurs se sont retirés, ce sont au final 47 structures (dont 39 pour délivrer des prestations à domicile) qui ont été intégrées à l'expérimentation, ce qui représente 216 établissements ou services autorisés, pouvant mettre en œuvre l'expérimentation dans 53 départements et 14 régions.

La grande majorité des établissements autorisés dans le cadre de l'expérimentation sont des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ou des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) (à plus de 92 %). Un peu plus des trois quarts des structures avaient déjà eu une expérience dans le relayage.

Entre mai 2019, date de démarrage de la première prestation, et fin mars 2021, 133 prestations à domicile ont été réalisées, ce qui est faible, avec un pic d'activité de juin à décembre 2020. Toutes les prestations ont été réalisées à domicile en mode prestataire (alors que le mode mandataire était possible). Les prestations se sont déroulées sur des durées s'étalant de 36h à 6 jours, couvrant ainsi l'ensemble du spectre autorisé par l'expérimentation de dérogation au droit du travail. Les durées les plus sollicitées sont celles de 3 et 6 jours pour les prestations à domicile.

Un rapport d'étape plus récent, réalisé à la demande de la DGCS, en septembre 2022, indique que depuis juin 2021 au moins 233 prestations ont été mises en place, avec une durée moyenne de 3 jours, pour un montant moyen de la facture totale de 2 318 €, soit un coût horaire d'un peu plus de 32 €¹⁵³.

Ces rapports d'étape ne donnent pas le nombre total d'heures d'intervention mais on peut l'estimer pour 2021-22 à un peu plus de 16 000 heures et à un peu moins de 10 000 heures en 2020-21. Ces chiffres semblent faibles au regard du nombre de services autorisées.

[24] Le cahier des charges publié avec le décret de 2018 n'imposait pas aux services retenus la signature d'une convention d'affiliation à Baluchon France. Seuls 15 services sur les 47 retenus dans l'expérimentation disposaient de cette reconnaissance.

¹⁵² Loi n°2021-1754 du 23 décembre 2021 de finances pour 2022 (article 55).

¹⁵³ En fonction des financements mobilisés, le reste à charge moyen s'est élevé à 257 € mais avec une forte dispersion entre des restes à charge nuls – prestation intégralement subventionnée – ou pouvant aller jusqu'à 1 782 €.

L'association Baluchon France

L'association Baluchon France a été créée en avril 1999. La directrice de Baluchon Alzheimer (Québec) est vice-présidente du conseil d'administration de l'association française. Baluchon France revendique 15 services adhérents avec 48 baluchonneurs (euses) formés aux standards de Baluchon Alzheimer (Québec). Ces 15 services adhérents ont réalisé 872 jours de baluchonnage au 31 mars 2022 d'une durée moyenne de 4 jours, dans le cadre de l'expérimentation de dérogation au droit du travail.

Le rapport d'activité de Baluchon Alzheimer (Québec) précise que « le contexte français, notamment au niveau des normes du travail, est bien différent de celui du Québec » et que « l'expérience française a fait face à deux défis de taille: l'absence de financement ainsi que la crise de la COVID-19 ».

[25] Afin de pouvoir accompagner les porteurs dans la mise en œuvre de l'expérimentation, une enveloppe de 3 millions d'euros prélevée sur les fonds propres de la CNSA a été mobilisée, répartie entre les publics cibles, personnes âgées et personnes handicapées. Ce soutien financier était destiné à contribuer au financement de l'ingénierie mobilisée dans « la définition des modalités d'organisation du ou des services de relayage dans le cadre dérogatoire lié à l'expérimentation, la mise en commun de bonnes pratiques et l'évaluation du dispositif ; en revanche, **il ne couvrait pas les frais liés à la mise en œuvre des prestations de relayage ou la solvabilisation des bénéficiaires. Les opérateurs ont dû se tourner vers d'autres acteurs pour limiter le reste à la charge des aidants demandeur.**

[26] Au final, 45 porteurs sur les 47 engagés dans l'expérimentation, ont signé une convention avec la CNSA pour un financement global de 2 740 000 euros soit 2 350 000 euros au titre des porteurs « prestations de suppléance à domicile » et 390 000 euros au titre des porteurs « séjours de répit.

[27] Le tableau ci-après précise pour 4 des 216 services avec lesquelles la mission a été en contact, comment ces prestations ont été mises en œuvre, les structures porteuses, le public visé, le mode d'exercice choisi (prestataire/mandataire), les solutions trouvées pour réduire le reste à charge de l'aidant dans un contexte où seul l'ingénierie était financée mais pas les journées d'intervention et, quelquefois, le bilan d'activité.

Tableau 1 : Relayages assurés dans le cadre de l'expérimentation de dérogeant au droit du travail

Nom	Structure porteuse et modalités	Public	Intervenant	Fonctionnement	Finances et coûts	Reste à charge	Bilan 2021	Analyse
Mission répit à domicile (MiRéDo) (Dépt. : 19, 23, 87)	APF 87 SAVS 19 Prestataire	PH	Auxiliaires de vie sociale formés aux spécificités du handicap	Relayage de l'aidant de 2 jours à 5 jours / 4 nuits. Le même professionnel sur toute la durée.		Soutien par le CD19, AG2R et Klésia. Maximum 150 € pour 5 jours et 4 nuits (moins de 1,50 €/h)		
ILDYS (Dépt. 29)	ILDYS Mandataire	PH : poly-handicap lourd et troubles du spectre de l'autisme	Professionnels libéraux (aides soignants, éducateurs, ...). Ce statut n'imposait pas de dérogation au droit du travail dont ils ne relèvent pas. Difficultés à trouver des intervenants en proximité	Orientation par PCPE ou familles Evaluation de la demande par coordinateur. De 6h à 36h (renouvelables)	Environ 15 800 € /an (Correspondant à la dotation CPOM)	Prise en charge de 50 % par la structure dans le cadre de crédits du CPOM (ARS). Reste à charge réduit à zéro par le mécanisme du crédit d'impôt SAP mais sans avance directe.	7 bénéficiaires en 2021 pour des prestations souvent récurrentes 1181h	Parfois soutien pendant la fermeture de l'ESMS PH, ou en attente d'inclusion scolaire, relais entre institution et retour du travail, ou en attente de place ESMS. Les aidants ne souhaitent pas toujours un nouvel intervenant auprès d'usagers qui pour certains cumulent déjà plusieurs intervenants au domicile ou en lieux d'accueil.

RAPPORT IGAS N°2022-032R (ANNEXES)

Nom	Structure porteuse et modalités	Public	Intervenant	Fonctionnement	Financements et coûts	Reste à charge	Bilan 2021	Analyse
Bol d'air des aidants (Dépt. 44)	ADMR44 (avec APEI44 et Al'fa répit) SAAD Prestataire	PA PH		De 36h (soit 2 jours et 1 nuit) à 6 jours consécutifs , avec le même professionnel intervenant. A charge pour les aidants de mettre à disposition du professionnel une chambre et de prévoir les repas. Ces interventions peuvent avoir lieu les week-ends, en semaine, pendant les vacances		Le service est proposé à raison de 7 €/heure , soit 252 € pour 36h de relayage (7 €/h). <i>Avant crédit d'impôts ou prise en compte sur le plan d'aide (APA, PCH).</i>	9 relayeurs sont formés pour assurer le service	
Sérénité Pose (Tarn) (labellisé Baluchon France)	Sérénitarn (fusion de plusieurs associations dont ADAR Aussillon) Rabastens SAAD Prestataire	PA		Minimum de 3 jours / 2 nuits jusqu'à 6 jours maximum avec le même relayeur. Contact tél et visite à domicile préalable 2 mois avant la date de prestation		Un reste à charge de 50 € par jour soit 150 € pour les 3 jours (en semaine, weekend ou jours fériés) (2 €/h). Accompagnement pour la recherche de financement.		

Source : Mission

1.2 De nombreuses plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (PFR) proposent des suppléances sur des temps courts (dits « temps libéré ») ou intermédiaires (baptisés alors de « relayage »)

[28] Les PFR, financées dans le cadre la stratégie « Agir pour les aidants » par les ARS (sur l'ONDAM médico-social PA ou PH suivant leur structure de rattachement), participent au repérage des aidants qu'elles accueillent et, suivant leur mode d'organisation et de ressources, peuvent intervenir à leur domicile pour évaluer leurs besoins de répit¹⁵⁴. Elles sont donc bien placées pour mesurer les attentes des aidants en matière de solutions de suppléance à domicile. Elles ont ainsi été incitées à les prendre à leur charge, voire les sous-traiter ou, à défaut, orienter les aidants vers l'offre existante quand elle est disponible.

[29] Dans le cahier des charges figurant en annexe de l'instruction du 14 mai 2021¹⁵⁵, les PFR étaient invitées à proposer des « prestations de répit ou de soutien de l'aidant ou du binôme aidé-aidant afin de l'orienter vers une ressource adaptée si nécessaire » (accueil temporaire par exemple) et à « offrir du **temps libéré ponctuel** (aide se substituant à celle apportée par l'aidant / séparation de l'aidant et de l'aidé) ou accompagné (sans séparation) à domicile ». Elles peuvent « proposer en complémentarité avec les acteurs du territoire : des solutions de répit regroupées ou à domicile notamment en conventionnant avec les acteurs du domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD, services d'accompagnement à la vie sociale [SAVS], services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés [SAMSAH] et services d'éducation spécialisée et de soins à domicile [SESSAD] »¹⁵⁶

[30] C'est dans ce cadre que les PFR ont développé des solutions de suppléance à domicile, baptisées « **temps libéré** » quand elles étaient ponctuelles ou « **relayage** » quand elles étaient plus longues. Ces suppléances à domicile peuvent être assurées directement par les salariés de la PFR, souvent des assistant.es en soins de gérontologie (ASG) ou sous-traitées à un service d'aide à domicile (SAAD) via un conventionnement.

[31] Plusieurs formules coexistent suivant le dynamisme de la PFR, les contextes territoriaux ou les partenariats noués ou pas avec le département.

[32] Le tableau ci-après reprend les solutions proposées dans les PFR que la mission a rencontrées ou qui lui ont été particulièrement signalées. Comme on peut le constater sur ce tableau les prestations proposées, les conditions pour y accéder et les modes de tarification sont tous différents. L'enquête relative aux PFR que la DGCS prévoit de mener auprès des ARS devrait permettre de disposer d'un panorama plus complet. Pour autant quelques caractéristiques se dégagent :

- Prestation réalisée à partir des ressources humaines de la PFR par des personnes qualifiées
- Prestation courte de 1h minimale à 10 maximale
- Reste à charge réduit, voire très réduit, lié au fait que l'activité est subventionnée avec parfois l'abondement des collectivités locales (ville, métropole ou département)

¹⁵⁴ Interventions réalisées par le ou la psychologue, l'infirmière coordinatrice ou l'assistant.e en soins de gérontologie.

¹⁵⁵ Source : INSTRUCTION N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022.

¹⁵⁶ Ibid.

- Mécanisme de plafonnement quantitatif, pour éviter les abus, ou qualitatif en fonction du motif de la demande, voire les deux.

Tableau 2 : Solutions de suppléance à domicile de l'aidant proposées dans trois plateformes d'accompagnement et de répit

Nom	Structure porteuse et modalités	Public	Intervenant	Fonctionnement	Financements et coûts	Reste à charge	Bilan 2021	Analyse
ADMR Aube	PFR itinérante	PA	Salariés de la PFR	Moins de 3,5h de prestation et uniquement pour participer à des activités de la PFR ou aller à un rdv médical	Crédits ONDAM MS reçus au titre de la PFR	Pas de reste à charge		
Maison des aidants de la métropole de Lille (59)	PFR portée par le Centre Féron-Vrau (gestionnaire EHPAD)	PA	Assistant en soins de gérontologie salariés de la PFR	Service proposé depuis 2015 par une assistante de soins en gérontologie (ASG). Relai de 3h minimum à 10h maximum consécutives, auprès de l'aidé, à domicile.	Co-financement de la PFR avec le département du Nord	4 € de l'heure ; 6 € de l'heure la nuit et le week-end. Forfait de 10 € pour le déplacement. Visite de pré-relai facturée 10 €.	537 relais sur la métropole en 2021.	Ils demandent un minimum de reste à charge, sinon beaucoup d'annulation. Depuis la crise sanitaire, ils n'obligent pas les aidants à partir de leur domicile. La demande est très variable d'un aidant à l'autre (en termes de durée). Les aidants ont besoin de formules à la carte. Besoins différents selon l'âge (les plus jeunes sortent plus) ou s'il y a une fratrie..
Maison des aidants de Nantes (44)	Convention avec plusieurs SAAD	PA	Salariés d'un des services à domicile choisi (à partir d'une dizaine conventionnés avec la ville de Nantes)	Un intervenant qualifié et formé à l'accompagnement des personnes désorientées se rend au domicile de la personne aidée, veille à sa sécurité et à son bien-être, tout en proposant des activités de stimulation ou de loisirs. Le temps imparti peut être d'une heure, deux heures, un après-midi.	Soutien financier de la ville de Nantes	La ville apporte un soutien financier en fonction des revenus de la personne aidée, résidant à Nantes, de plus de 55 ans. Le reste à charge varie entre 1,75 € et 11,50 € de l'heure. Les 5 premières heures sont gratuites		

Source : Mission

1.3 Des services de relayage, plus longs, destinés aux aidants des personnes âgées mais non dérogoires au code du travail, sont mis en œuvre à titre expérimental et soutenus par les ARS souvent en bonne intelligence avec les services des départements concernés

[33] Les services d'aide à domicile en milieu rural, dans des territoires où il existe rarement une offre privée de services d'aide à la personne, développent des services de relayage plus long que ceux de « temps libéré » mis en place par les PFR.

[34] Ces services fonctionnent souvent en complément des services proposés par la PFR et sont financés à titre expérimental sur des crédits non pérennes.

[35] Les caractéristiques repérées sont les suivantes :

- Les interventions se font sur des temps plus longs que le « temps libéré », de la demie journée jusqu'à 1 jour et demi, voire 4 jours 3 nuits, avec relai entre au moins deux intervenants, dès lors que les opérateurs concernés ne se sont pas placés dans le cadre de l'expérimentation de dérogation au droit du travail,
- Les intervenants sont des professionnels de l'aide à domicile du secteur personnes âgées,
- Le reste à charge est réduit grâce au soutien de la subvention mais, étant donné les durées, l'APA répit est mis à contribution, ce qui suppose une bonne coopération avec les services du département.

[36] On trouvera ci-après le cadre d'intervention des deux exemples qui ont été présentés à la mission.

Tableau 3 : Solutions de suppléance à domicile de l'aidant plus longs proposées dans certains territoires avec le soutien des ARS

Nom	Structure porteuse et modalités	Public	Intervenant	Fonctionnement	Financements et coûts	Reste à charge	Bilan 2021	Analyse
ADMR Aube (sauf Nord Ouest du département et ville de Troyes)	1 SSIAD sectorisé en 5 secteurs 34 SAAD sectorisé	PA	Salariés des SAAD de l'ADMR Coordination par le SSIAD	Au-dessus de 3h30 (une après-midi) et au maximum de 36h (1j 1/2) Le relayeur effectue les tâches qui sont quotidiennement réalisées par l'aidant et <u>travaille en lien avec les autres services déjà en place au domicile</u> (portage de repas, SSIAD, aides à domicile) (selon le guide des aidants). L'ADMR s'impose une limite à 70 heures par an. L'orientation peut être faite par un TMS du département ou suite à une alerte d'un service à domicile.	Coût d'environ 32 € en incluant les frais de transport (2 €). Relayage financé par l'ARS au tarif de 24 €/h (convention spécifique de l'ARS avec le SSIAD porté par l'ADMR pour 138 000 € sur crédits FIR)	Reste à charge de 6 €/h finançable par le CD au titre de l'APA. Ils pratiquent le « tiers payant » ; ils demandent au CD d'ouvrir une ligne « répit aux aidants » (pris sur le montant encore attribuable du plan d'aide complété du forfait répit si nécessaire).	718 heures réalisées mais service limité par le manque de ressources humaines auprès de 16 aidants	Ils n'arrivent pas à répondre aux besoins en raison des difficultés de recrutement. Les coûts de transport sont plus importants que 2 €/h, car font intervenir des ASG, qui sont loin. Selon l'ADMR10, le relayage mériterait d'être plus défini dans ses critères pour éviter concurrence avec le coût d'aides à domicile SAAD ou de services à la personne privés.
Interm'Aides (Service de relayage en Flandres et Calais)	APHAM - porté par un EHPAD	PA	Ergothérapeute, coordinatrice du service Interm'aide Aide Médico-Psychologique - Interm'aidante AVS - Interm'aidante	De 24 heures à 4 jours / 3 nuits (84h) Relai entre les intervenants toutes les 12h (dans le cadre d'un accord d'entreprise). Ils auraient voulu répondre à l'appel à projet national pour participer à la dérogation au droit du travail, car ils reçoivent de plus en plus de demandes au-delà des 4 jours 3 nuits (notamment dans des cas d'hospitalisation). Mais n'ont pas pu le faire car ne s'appuyant pas sur un SAAD prestataire.	Autorisé à titre expérimental et financé par l'ARS sur 5 ans. Budget de 100 000 € - Dérogation ponctuelle de la Direccte pour couvrir l'amplitude (en faisant intervenir 2 intervenants).	Depuis 2009, grâce au soutien de l'ARS, le coût est abordable : pour 24h, le coût est de 70 € à 360 €, avant mobilisation des aides (APA, retraites complémentaires) : le département, incite à mobiliser le forfait répit APA.	36 relayages par an ; des durées de relayage entre 1 et 3 jours.	La relation de confiance est très importante pour le relai à domicile. Le relai entre les 2 intervenantes n'est pas toujours facile. Les intervenants préfèrent aussi rester plus d'une journée (intervention de plus grande qualité). Ils ciblent le répit de courte durée (4h), qui vise à répondre à une situation de crise, le temps de trouver une solution pérenne. Ils ne pourront pas couvrir tous les besoins de répit à domicile. Il leur faut trouver des solutions pérennes au-delà du relayage : mobiliser des aides APA, orienter vers les dispositifs existants. Leur rôle n'est pas le répit régulier.

Source : Mission

[37] En rapprochant les deux derniers tableaux, on voit que la fédération de l'Aube de l'ADMR s'est positionnée sur les deux modalités de suppléance de l'aidant à domicile :

- Un dispositif de temps libéré (ou répit ponctuel) pour permettre aux aidants de participer aux activités proposées par la PFR (café des aidants, formations, ateliers de sophrologie) ou se rendre à un rendez-vous médical ;
- Un service de relaying jusqu'à 36h, sans pour autant avoir bénéficié d'une dérogation aux droits du travail, avec un reste à la charge du bénéficiaire.

[38] Dans le même esprit, l'ARS Provence Alpes Côte d'azur (PACA) a encouragé les dispositifs de suppléance à domicile alliant « temps libéré » et « relaying » et vise désormais à rendre ces offres accessibles sur l'ensemble du territoire régional.

Certaines ARS poussent au développement d'offres de suppléances à domicile couvrant l'ensemble de leur territoire

[39] C'est le cas de l'ARS PACA qui s'est engagée, avant même la publication du plan « Agir pour les aidants », dans le soutien au développement d'une offre de relaying qui, progressivement, s'étend sur l'ensemble de son territoire et va viser à compter de 2022 non plus seulement les aidants des personnes âgées mais aussi ceux des personnes en situation de handicap.

[40] Dans le cadre de la préparation de son second projet régional de santé (PRS II), l'ARS avait fait le constat :

- de la fragilité et de l'épuisement des aidants,
- du caractère inadaptée de l'offre médico-sociale de nuit et le week-end tant en institution qu'à domicile
- et d'une fréquence et d'une durée moyenne de passage aux urgences des personnes âgées trop importantes¹⁵⁷.

[41] Pour disposer d'une offre de « répit à domicile » **dans le champ des personnes âgées**, elle a lancé en juillet-octobre 2018 auprès de l'ensemble des ESMS de sa région un appel à candidatures pour du relaying et retenu à titre expérimental 7 porteurs dès 2019, alors que, concomitamment, elle mettait en place le dispositif d'EHPAD « hors les murs ».

Caractéristiques du relaying mis en place par l'ARS PACA pour les aidants de personnes âgées, telles que définies dans le cahier des charges régional¹⁵⁸

- Période minimale de substitution de l'aidant de 24h heures et jusqu'à 15 jours consécutifs ou non avec des intervenants différents,
- Motifs de recours : hospitalisation programmée ou non programmée de l'aidant, épuisement de l'aidant ou besoin de souffler ; aidants de personnes âgées dépendantes classées du GIR 1 à 4 et souffrant de troubles cognitifs,
- Personnel dédié : auxiliaire de vie sociale (AVS), ASG, aide médico-psychologique (AMP), accompagnant éducatif et social (AES) ou ergothérapeute. Coordonnateur dédié au dispositif

¹⁵⁷ Avec une durée moyenne de passage de 6h05 pour les 75 ans et plus contre 3h33 globalement au niveau régional.

¹⁵⁸ Cahier des charges régional rédigé en juin 2018 dans le cadre d'une démarche partenariale entre l'ARS, les Fédérations du secteur médico-social et des représentant de gestionnaires.

- Subvention annuelle de 150 000 € pour un objectif cible de réalisation de 190 jours de relaying par an avec des temps de relais dans le respect du droit du travail, des frais de déplacement et des moyens logistiques.
- Reste à charge forfaitaire de 20 euros par 24h pour tenir compte des caractéristiques sociales de la région : 17,3 % des habitants vivent sous le seuil de pauvreté (14,5 % au niveau national) et s'aligner sur le forfait hospitalier.

Le bilan de cette activité est plutôt favorable puisque le volume d'activités dépasse 5000 journées sur les années 2019-2020 et 2021 auprès de 1700 aidants (dont 1500 sur la seule année 2021) avec une durée moyenne de prise en charge supérieure à 3 jours dans 66 % des cas.

Activité Relaying 2019-2021



[42] Compte tenu de ces résultats, l'ARS a décidé de pérenniser ce dispositif en retenant 900 000 € sur la première tranche de l'enveloppe régionale de la Stratégie « Agir pour les aidants ». 6 porteurs sur les 7 initiaux ont été concernés : une plateforme de répit dans les Hautes Alpes, un EHPAD et un SSIAD dans les Bouches-du-Rhône, deux EHPAD dans le Var et un EHPAD dans le Vaucluse. L'ARS cherche désormais à mailler son territoire pour ne plus laisser de zones blanches.

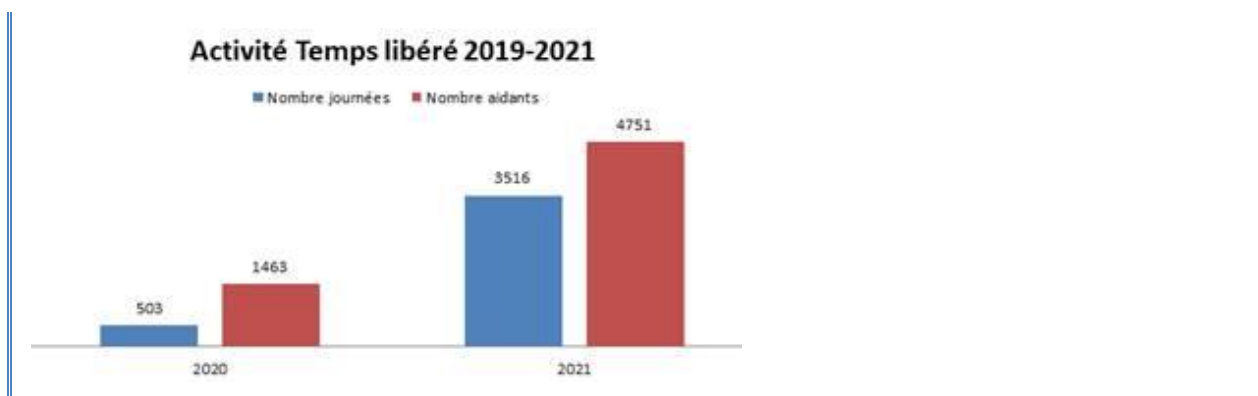
[43] Forte de l'expérience déjà réalisée avec l'ADAPEI du Var, l'ARS a décidé d'étendre le relaying au secteur du handicap en lançant un appel à manifestation d'intérêt en ce sens en juin 2022.

[44] En complémentarité avec ce dispositif de relaying, l'expérimentation a été élargie à des périodes plus courtes dites de « Temps libéré » dont la demande a fortement émergé pendant la crise sanitaire face à des situations de grande détresse, tant physique que psychologique. Pour cela, l'ARS s'est appuyée à fois sur les porteurs de relaying qu'elle avait antérieurement sélectionnés et sur 14 des plateformes d'accompagnement et répit (PFR) qui étaient volontaires. Elle s'est servie de ses crédits non renouvelables (CNR) pour abonder de 50 000 € chaque structure porteuse.

Caractéristiques du temps libéré mis en œuvre par l'ARS PACA pour les personnes âgées

- Offre de répit aux aidants de quelques heures par jour (1 à 4 heures) avec un reste à charge nul. Cette action peut se renouveler 1 à 5 fois par an auprès de chaque aidant, en fonction des besoins de l'aidant.
- Motifs de recours : épuisement / besoin de souffler de l'aidant, consultation médicale de l'aidant, absence de l'aidant, visite à un proche de l'aidant.
- Personnel dédié : AVS, ASG, AS, AMP, AES, ergothérapeute
- Les interventions doivent se faire avec un intervalle minimum d'une semaine, sauf pour situations particulières (par ex : raisons médicales).
- Cette offre de « temps libéré » n'est mise en place qu'en cas d'absence de professionnel proposant cette offre sur le territoire de la PFR et si la personne aidée ne peut se rendre à un accueil de jour.

A ce jour, le dispositif de « temps libéré » a permis de réaliser au total plus de 4 000 interventions en 18 mois (avril 2020-décembre 2021) auprès de 6 000 aidants. La durée moyenne est de 2h33.



[45] En 2021 : 10 dispositifs de temps libéré portés par des PFR ont été pérennisés, soit 500 000 €. 3 dispositifs de temps libéré porté par les EHPAD hors les murs, soit 150 000 €.

[46] En 2022, l'ARS a dégagé 450 000 € sur des crédits non reconductibles pour financer 9 porteurs de temps libéré : 5 PFR et 4 EHPAD hors les murs. 1 PFR pourrait être pérennisée en 2022 ainsi que 3 EHPAD hors les murs, soit 200 000 €. Le dispositif devrait être étendu auprès des autres PFR non intégrées ainsi qu'aux plateformes nouvellement créées en 2021. L'enveloppe n'est cependant pas suffisante pour poursuivre cette pérennisation et couvrir tous les départements notamment les Alpes-Maritimes et le Var: un nouvel appel à manifestation d'intérêt (AMI) a été lancé. Le financement de dispositifs dans ces territoires ne sera possible qu'au travers de crédits non reconductibles (CNR). L'ARS PACA envisage également d'augmenter le financement dédié au temps libéré pour certains porteurs qui n'arrivent pas à honorer toutes les demandes faute de crédits suffisants et sont obligés d'arrêter l'offre par limitation de leur enveloppe.

[47] A noter que, dans tous les cas de suppléance à domicile (temps libéré ou relayage), seuls étaient éligibles : les EHPAD inscrits dans une logique de recombinaison de l'offre ou disposant de place d'accueil temporaire, tout accueil de jour autonome, toute plateforme de répit, tout SSIAD, mais pas les SAAD car non directement financés par les ARS.

[48] **Sur le champ PH**, il est prévu la pérennisation des 4 dispositifs de relayage existants sur l'enveloppe stratégie des aidants en 2023 et 2024 (2 dans le Var, un dans les Bouches-du-Rhône et un dans les Hautes-Alpes). Un nouvel AMI a été lancé pour septembre 2022 afin de financer trois expérimentations innovantes supplémentaires dans les Alpes-de-Haute-Provence, les Alpes-Maritimes et le Vaucluse.

[49] Il est attendu des structures porteuses :

- Un minimum de 120 journées par an dans le respect du droit du travail.
- La durée de relayage est d'au minimum 24h en absence de l'aidant pouvant être ramenée à 12h quand l'aidé est un enfant.
- Les professionnels habilités à réaliser des prestations de relayage sont les auxiliaires de vie, assistants de soins, AMP, AES, éducateur spécialisé, moniteur éducateur et ergothérapeute.
- Le budget annuel est fixé à 110 000€ par dispositif.
- Il est précisé dans l'avis de l'AMI que le porteur devra collaborer avec la communauté 360 et le pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) de son département et qu'il peut collaborer avec des SAAD notamment dans la constitution de son pool de relayeurs, sans que ceux-ci dépassent le nombre de salariés de l'association porteuse.

[50] A côté des dispositifs mis en place par les ARS ou soutenus par les départements, les caisses de retraite développent leurs propres offres ou mécanismes de soutien aux aidants des personnes âgées. C'est le cas en particulier de la mutualité sociale agricole (MSA) et de la fédération AGIRC ARRCO, très qui ont développé une politique volontariste sur ces questions.

[51] Les offres des caisses d'allocation familiale (CAF), s'agissant des aidants des personnes handicapées sont plus ciblées, ou celles des organismes de protection complémentaire d'assurance santé, s'agissant des aidants de personnes malades, plus réduites sauf quand les difficultés de santé rencontrées font suite à une hospitalisation.

1.4 Précurseur, la mutualité sociale agricole (MSA) est en train d'essaimer sa propre solution en partenariat avec l'AGIRC-ARRCO

[52] 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.

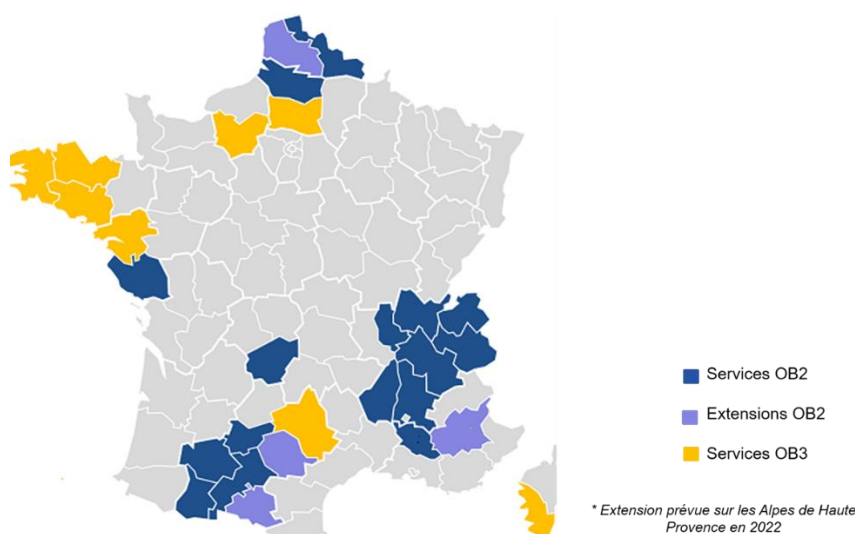
[53] Forte de sa mission de développement territorial qu'elle tient du code rural, la MSA s'est attachée à développer une offre de soutien aux aidants dans les territoires ruraux déficitaires en services d'aide à la personne, qui est ouverte à tous quel que soit le régime de protection sociale des personnes concernées. C'est ainsi que la MSA a mis en place des « résidences autonomie » de petite taille – 30 personnes maximum - baptisées MARPA (maison d'accueil et de résidence pour l'autonomie), un service de téléassistance (« présence verte »), propose un parcours santé des aidants « instants aidants », des séjours de vacances, un guide pour les aidants avec un quiz « suis-je aidant ? »¹⁵⁹.

[54] C'est dans cette optique que la MSA a développé le service de répit à domicile baptisé « Bulle d'air ». Il s'agissait à l'origine d'une initiative de la mutualité agricole des Alpes du Nord (Isère, Savoie et Haute-Savoie) montée en 2011 suite à un appel national de la Caisse Centrale de la MSA (CCMSA). Cette expérimentation a été primée par la CNSA.

[55] Depuis 2017, cette initiative est essaimée par vagues successives d'appels à projets nationaux : 8 nouveaux services sur 17 départements en 2020, 7 en 2021 sur 9 nouveaux départements pour atteindre. En 2022, Bulle d'air devait couvrir 4 départements supplémentaires, soit une offre de service de répit à domicile couvrant un total de 28 départements.

¹⁵⁹ Voir le guide aidant+ sur le site <https://www.aidantplus.fr>

Carte 1 : Répartition des services de relayage « Bulle d'air »



Source : CCMSA.

[56] L'essaimage du dispositif est piloté par la CCMSA et accompagné par Laser Emploi, un réseau d'associations de services intervenant dans les champs de l'insertion par l'activité économique, des services à la personne et du répit à domicile.

[57] Le service proposé s'inspire du modèle de baluchonnage québécois mais ne bénéficie pas des dérogations au code du travail prévues par la loi ESSOC. Il fonctionne en mode mandataire – le bénéficiaire reste l'employeur de l'intervenant, le service Bulle d'Air assure la mise à disposition du salarié et accompagne l'aidant dans ses démarches. L'activité s'inscrit dans le cadre de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur qui permet des souplesses de service qu'un fonctionnement en mode prestataire n'aurait pas, notamment le recours à un régime d'équivalence d'heures pour le travail de nuit, distinguant des heures de présence responsable des heures de travail effectives¹⁶⁰. L'activité peut en outre bénéficier de l'avance immédiate du crédit d'impôt dès lors que l'aidant utilise le CESU et que le service mandataire a reçu l'habilitation à l'API Tierce Déclaration CESU.

[58] Comme pour tous les services de suppléance évoqués ci-dessus, Bulle d'air est un service de répit à domicile destiné aux aidants, pour leur permettre de « souffler un peu » d'où son nom, tout en maintenant la personne aidée dans le cadre sécurisant de son domicile.

[59] Bulle d'air propose des interventions à domicile pour suppléer par un « relayeur » l'absence de l'aidant. Ces interventions sont « à la carte », en fonction des besoins des familles :

- aide au répit en journée ou la nuit

¹⁶⁰ La convention collective nationale des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile du 15 mars 2021, étendue par arrêté du 6 octobre 2021, prévoit un régime d'heures de présence de jour et de nuit distinct des heures de travail effectives. Une heure de présence responsable de jour équivaut aux 2/3 d'une heure de travail effectif. La présence de nuit est rémunérée par une indemnité forfaitaire dont le montant ne peut pas être inférieur à 1/4 du salaire contractuel versé pour une durée de travail effectif équivalente. La présence de nuit s'entend de l'obligation pour le salarié de dormir sur place, dans des conditions décentes au sein d'une pièce séparée, sans travail effectif habituel, tout en étant tenu d'intervenir, s'il y a lieu.

- 24h/24 et 7j/7
- ponctuellement ou de façon régulière
- de 3h minimum jusqu'à plusieurs jours consécutifs (avec un intervenant unique jusqu'à 48h)

[60] La MSA 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... Elle est obligée de faire une étude cas par cas pour, au final, un reste à charge qui est extrêmement variable y compris pour des personnes avec un même niveau de retraite. Une évaluation des besoins est réalisée au domicile des familles par le responsable Bulle d'air avant intervention pour proposer un intervenant-relayeur ayant les compétences adaptées à l'accompagnement de la personne aidée.

[61] Pour assurer la qualité de service, et en partenariat avec des instituts de formation, le service organise des formations ciblées à destination des intervenants du service pour entretenir et développer leurs compétences. Les frais pédagogiques, de même que l'indemnisation des relayeurs sont pris en charge par l'AGEFOS PME. Le service propose, en outre, un suivi personnalisé de la famille et du relayeur à chaque intervention et tout au long du relayage pour garantir un accompagnement personnalisé de qualité. Ce suivi comprend :

- une évaluation à domicile systématique visant à recueillir les besoins et connaître l'environnement de vie du couple aidant/aidé avant toute première intervention,
- un échange avec la famille et le relayeur après la première intervention pour connaître le ressenti de la famille par rapport au service et au relayeur missionné. Cet échange permet de réajuster directement le service proposé si des difficultés sont rencontrées (mécontentement, inadéquation du service, ...),
- des échanges réguliers avec la famille et le relayeur pour ajuster à tout moment les interventions aux besoins évolutifs des usagers,
- une visite à domicile annuelle pour prendre en compte l'évolution des situations,
- une astreinte 24h/24 et 7j/7, rassurante pour l'aidant et le relayeur.

[62] Ces interventions sont facturées. Le tarif d'une intervention Bulle d'air comprend :

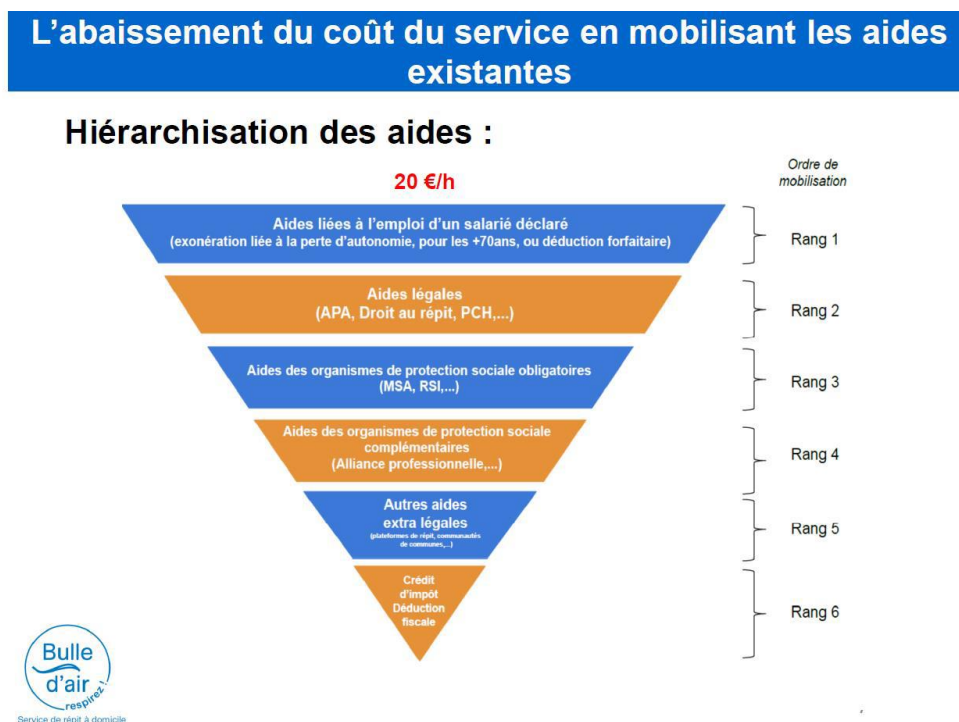
- le salaire net du relayeur et les cotisations sociales associées
- les frais d'accompagnement appelés par l'association coordonnant localement le dispositif.

[63] 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 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. En moyenne, 619 relayeurs interviennent par mois, ce qui fait de « Bulle d'air » le service de relayage, à la fois le plus ancien et le plus important en volume d'activités. Dans 79 % des cas, le relais est choisi, dans 21 % il est contraint.

[64] Le coût du service est variable d'une situation à l'autre. Il dépend des missions confiées au relayer, de la durée des interventions et des aides financières auxquelles le coupe aidé-aidant peut avoir droit. Pour un coût moyen, avant prise en compte des aides, de **16,50 € de l'heure**¹⁶¹, la MSA estime le reste à charge moyen, après mobilisation des aides auxquelles l'aidant a droit, de **6,30 €/h**.

[65] Le schéma ci-après présente l'algorithme utilisé par les services Bulle d'air pour aller chercher les aides existantes afin de réduire le coût du service pour les aidants.

Schéma 1 : Stratégie de réduction du reste à la charge du bénéficiaire de l'intervention de relayage mise en œuvre par les associations « Bulle d'air »



Source : CCMSA.

[66] Parmi les aides que les services Bulle d'air mobilisent pour réduire le reste à charge des prestations de relayage qu'ils proposent, les aides des organismes de protection complémentaire de retraite tiennent une place particulière. La MSA bénéficie en effet du soutien des membres de l'Alliance professionnelle Retraite AGIRC ARRCO¹⁶² pour porter et développer son service de répit à domicile auprès de tous les aidants, actifs et retraités. L'Alliance propose une aide au répit pour les personnes aidantes qui peut aller jusqu'à 2000 € par an (voir encadré partie 3.7.2.).

[67] Pour garantir la qualité des interventions, la MSA a mis en place un référentiel de labellisation, un outil d'autodiagnostic, une charte des relayeurs. La convention de mandat passée entre l'aidant et le service Bulle d'Air comprend la pré-sélection du relayer, le conseil, la formation des relayeurs. Le

¹⁶¹ A titre de comparaison : ce coût est supérieur de 0,9 €/h par rapport au tarif horaire fixé à 15,6 euros qui découle de la revalorisation de la composante « aide humaine » de la PCH pour les particuliers employeurs suite à l'arrêté du 28 mars 2022.

¹⁶² Les groupes de protection sociale professionnels – AGRICA, Audiens, B2V, IRP AUTO, Lourmel et PRO BTP – ont fusionné leurs activités de retraite complémentaire au sein de deux institutions : Alliance professionnelle Retraite Agirc et Alliance professionnelle Retraite Arrco, créées le 1er janvier 2018.

service procède également à une évaluation des besoins de répit et à un accompagnement pour la solvabilisation du relayage en amont de la prestation, comme mentionné ci-dessus.

[68] La MSA a indiqué à la mission vouloir élargir sa proposition 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'aide.

1.5 Les caisses de retraite du régime général, pourtant financeurs d'aides ménagères pour les retraités fragiles mais encore autonomes, sont peu engagées dans l'aide directe aux aidants

[69] L'Assurance retraite est engagée depuis longtemps dans l'aide et le soutien aux personnes âgées. Elle intervient auprès des retraités du régime général qui sont encore autonomes ou ayant seulement besoin d'aides ponctuelles¹⁶³, mais dont les conditions de vie, les ressources, l'âge ou l'état de santé créent une situation de fragilité qui rendent nécessaire le recours à une aide pour le maintien à domicile.

[70] Ces aides, centrées sur la personne aidée, sont accordées par les caisses régionales (CARSAT) après évaluation des besoins du retraité. Elles peuvent être utilisées pour des services à domicile : l'entretien du logement, les courses, la préparation des repas, le portage de repas, ... ; un transport accompagné ; un hébergement temporaire en établissement, une aide au retour à domicile après hospitalisation, etc. ; ou pour la réalisation de travaux d'aménagement du logement afin de prévenir la perte d'autonomie.

[71] L'éligibilité aux aides est conditionnée par le niveau de ressources de la personne selon un barème qui est national. Les évaluateurs mandatés par la CARSAT définissent un plan d'aide personnalisé (PAP). Le taux de participation du retraité pour des heures d'accompagnement à domicile (aides ménagères) va de 10 % pour des revenus inférieurs à 953,44 € (personne seule) à 75 % au-delà de 2103 €.

[72] Depuis 2021, l'Assurance retraite met en œuvre une offre de service davantage centrée sur la prévention de la perte d'autonomie baptisée OSCAR pour « Offre de services coordonnée pour l'accompagnement de ma retraite » qui passe par le conventionnement avec des partenaires. Le déploiement de cette nouvelle génération de plans d'aides a débuté au mois de juillet 2021 dans toutes les régions de France. Les plans d'aides OSCAR remplaceront à terme les plans d'action personnalisés. Centrés sur l'aidé, le référentiel des prestations OSCAR laisse peu de places aux aidants, sauf pour une prestation qualifiée de « prestation d'animation » (nutrition, activité pour stimuler la mémoire, l'équilibre, etc.) qui se déroule au domicile des personnes âgées et participe selon ce référentiel, non seulement à la prévention de la perte d'autonomie, mais aussi au répit des aidants.

[73] La convention d'objectifs et de gestion 2018-2022 signée entre l'Etat et la CNAV évoque à la marge le soutien aux aidants retraités qualifiés de « nouveaux publics ». Dans ce document, « l'Assurance retraite s'engage à développer des outils innovants de prévention de la perte

¹⁶³ L'évaluation de la dépendance se mesure sur la base d'une grille nationale dénommée AGGIR (Autonomie gérontologie, groupe iso ressource). Cette grille d'évaluation permet de déterminer six groupes, appelés GIR ("Groupe iso ressource"). Les GIR de 1 à 4 sont pris en charge par l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), les 5 et 6 par l'action sociale des caisses de retraite.

d'autonomie à destination de nouveaux publics de retraités, notamment les aidants, ainsi qu'en direction des professionnels ».

Soutien aux aidants dans la COG CNAV 2018-2022

La convention prévoit de :

- s'appuyer sur la filière *silver economy* (financeurs, évaluateurs, *living labs*, prescripteurs) pour faire émerger, à côté des solutions "e-santé", de nouvelles solutions techniques ;
- mettre à jour des bonnes pratiques de repérage des aidants retraités autonomes afin de leur proposer le plus en amont possible une offre de prévention adaptée.

Le document renvoie aux axes prévus dans la convention CNAV CCMSA et CNSA signée en 2017.

Dans les fiches action associées à cette convention :

- la fiche n°1 porte sur les « conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie » (CFPPA)
- et la fiche n°7 spécifiquement sur l'« aide aux aidants ».

Si, depuis leur création en 2016, les CARSAT sont associées aux conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie, les engagements pris par la CNAV dans cette fiche action restent modestes : participation aux travaux des CFPPA, association de la CNSA, veille sur les actions innovantes, production de recommandations).

Les engagements pris par la CNAV dans la seconde fiche sont davantage ciblés sur les aidants retraités mais ne sont pas très opérationnels : réflexion à lancer afin d'actualiser l'offre de services aux aidants retraités, dispositif à proposer d'enquête auprès des assurés aidants ou des aidants de leurs assurés GIR 5 et 6, participation aux groupes de travail de la CNSA, échanges sur les bonnes pratiques repérées sur les territoires et capitalisation).

[74] La CARSAT des Hauts de France avec laquelle la mission a pu échanger, en tant que membre de la CFPPA du Pas de Calais, a indiqué qu'elle avait centré son action sur :

- la promotion des aides techniques à domicile avec le financement d'espaces d'essai et de démonstration et du soutien qu'elle pouvait apporter aux aidés-aidants pour le financement d'aménagements à domicile, en lien avec l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH) (projet Adap'Age),
- en plus de complément d'aides au financement de séjours de vacances pour aidants seuls qu'elle propose en partenariat avec l'Agence nationale des chères vacances (ANCV).

[75] Rares sont les CARSAT à avoir actualiser leur offre de services à domicile en l'étendant à des actions en direction des aidants. Dans l'encadré ci-après, est présentée l'offre de service aux aidants mise en place par la CARSAT d'Aquitaine citée par nos interlocuteurs du Pas de Calais.

Le programme « Aidants/aidés : une qualité de vie à préserver » développé par la CARSAT Aquitaine

Le programme sensibilise sur la prévention des risques **au domicile** pour les personnes aidées, leurs proches et les professionnels.

La CARSAT part du constat que dans le secteur de l'aide à la personne, la prévention et la maîtrise des risques au domicile contribuent à la réduction de la pénibilité des interventions des aidants professionnels (soins, ménage, etc.), de la perte d'autonomie des bénéficiaires et, par conséquent, à leur maintien à domicile dans des conditions préservées de sécurité et de bien-être.

Grâce au programme de prévention Aidants Aidés, une qualité de vie à préserver, la Carsat Aquitaine propose un accompagnement méthodologique et financier aux structures d'aide à domicile d'Aquitaine.

L'ambition du programme est de faire converger les notions de qualité de vie au domicile et de qualité de vie au travail en agissant favorablement sur :

- la diminution des troubles musculo-squelettique (TMS) pour les intervenants à domicile ;
- la mobilité et le maintien de l'autonomie du bénéficiaire.
- l'adaptation du domicile aux interventions des aidants.

Ce programme spécifique s'adresse à l'ensemble des acteurs de l'aide à domicile : aidants professionnels, bénéficiaires, aidants familiaux et structures d'aide à domicile.

S'agissant du soutien aux aidants, le programme propose :

- des informations sur les différentes aides techniques disponibles et les possibilités d'aménagement de l'habitat,
- l'intervention de professionnels formés au repérage des risques à domicile,
- des conseils pour prendre soin de soi sous forme de fiches (toilette, transfert, accès à la voiture ...),
- des actions de soutien (café des aidants, sophrologie, formations aux aides techniques, haltes répit, aides administratives, relais aidants pour les vacances ...),
- du théâtre forum faisant participer les aidants eux-mêmes ;

Source : <https://www.carsat-aquitaine.fr>

1.6 L'action sociale des CAF ouvre sa prestation d'aides à domicile pour offrir du « répit parental » aux parents d'enfants en situation de handicap

[76] Les politiques de soutien à la parentalité conduites par la branche famille peuvent contribuer à la prévention de l'épuisement des parents d'enfants en situation de handicap et constituer un soutien à cette catégorie d'aidants, avec des formes de suppléance à domicile (« le répit parental ») qui rejoignent les solutions analysées dans ce rapport, sans qu'elles n'aient été initialement repérées comme des « solutions de répit » dans la stratégie nationale « Agir pour les aidants ».

Le répit parental proposé par le réseau des CAF

[77] 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.

[78] 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 360¹⁶⁴ ou à la mise en œuvre des PFR Handicap.

[79] Elle relève de la politique de la branche Famille de **soutien à la parentalité**. Elle s'inscrit dans une stratégie d'« investissement social » et de prévention du *burn-out* parental, en conformité avec les engagements de la convention d'objectifs et de gestion signée entre l'Etat et la CNAF pour 2018-2022¹⁶⁵.

[80] 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) présidé par le préfet de département et co-piloté par la CAF¹⁶⁶. Si la thématique du « répit parental » doit être intégrée et portée au sein des CDSF, c'est au CDSF de définir des objectifs territorialisés et de coordonner les acteurs en tenant compte à la fois des orientations nationales et des spécificités locales.

[81] Cette nouvelle orientation de l'action sociale des CAF est le résultat d'expérimentations locales comme celles conduites à la CAF de la Drôme et à la CAF de Paris¹⁶⁷.

[82] Certains dispositifs de soutien à la parentalité que proposent les CAF sont considérés par la CNAF comme déjà des temps de répit aux parents : il en est ainsi des groupes de parole organisés dans le cadre des réseaux d'écoute d'appui et d'accompagnement à la parentalité (Réaap), de l'offre d'accueil proposée par les lieux d'accueil enfants-parents (Laep)¹⁶⁸ mais également du soutien au départ en vacances des familles et des enfants qui seront traités en annexe 8 et partie 2.5 du rapport.

[83] Par un assouplissement du cadre d'intervention, l'aide à domicile s'inscrit désormais parmi les dispositifs pouvant contribuer au répit parental, et constitue ainsi une des modalités de prévention des ruptures familiales.

[84] Sous l'impulsion du régime agricole, une dizaine de CAF a signé un partenariat avec le service Bulle d'air après une première expérimentation lancée en 2019 avec la CAF de l'Isère. La CAF soutient l'association Répit Bulle d'air depuis cette date par le versement d'une aide au fonctionnement de

¹⁶⁴ Les communautés 360 ont été créées suite à la conférence nationale du handicap (CNH) du 11 février 2020. Elles s'inscrivent dans la continuité des ambitions de la « Réponse accompagnée pour tous » et des organisations « 360 Covid ». La circulaire du 30 novembre 2021 relative à la diffusion du cahier des charges des communautés 360 demande aux ARS de piloter la généralisation des communautés 360 dans l'ensemble des départements, en vue d'une couverture territoriale complète pour le 30 juin 2022.

¹⁶⁵ La convention d'objectifs et de gestion entre l'Etat et la CNAF 2018-2022 précise que « De manière transversale, la branche Famille entend développer les possibilités de répit parental et familial ».

¹⁶⁶ L'ordonnance n°2021-611 du 19 mai 2021 et le décret n°2021-1644 du 14 décembre 2021 ont donné une base légale au schéma départemental des services aux familles.

¹⁶⁷ Démarrée en 2018 dans le cadre d'un partenariat entre la CAF de la Drôme et l'UDAF, la démarche départementale autour du répit parental et familial constitue un axe du schéma départemental des services aux familles (SDSF) et du Parcours solidarité du Conseil départemental avec l'objectif de renforcer les liens entre prévention et protection de l'enfance. Ce travail a permis d'élargir la démarche de répit parental à toutes les familles en ayant besoin. En 2021, la Caf de la Drôme a lancé un appel à projet parentalité "Répit parental et familial" avec expérimentation auprès de toutes les familles en portant une attention particulière aux familles monoparentales et familles avec situation de handicap. De son côté, le comité départemental des services aux familles (CDSF) du territoire parisien a intégré dans son schéma départemental un axe particulier pour renforcer l'accompagnement des premiers liens entre les parents et leurs enfants en expérimentant une offre de prévention de l'épuisement parental pour les parents de jeunes enfants.

¹⁶⁸ Le lieu d'accueil parent enfant (Laep) est un espace convivial qui accueille, de manière libre et sans inscription, de jeunes enfants âgés de moins de six ans accompagnés de leur(s) parent(s) ou d'un adulte référent. Cette structure, adaptée à l'accueil de jeunes enfants, constitue un espace de jeu libre pour les enfants et un lieu de parole pour les parents. Elle est ouverte sur des temps déterminés par des accueillants (professionnels et/ou bénévoles) formés à l'écoute et garants des règles de vie spécifiques à ce lieu.

20 000 €/an. En 2020, la CAF a élargi l'expérimentation, qui visait antérieurement seulement l'accompagnement au besoin de répit des familles ayant des enfants en situation de handicap à tous les parents : « des parents épuisés qui n'arrivent pas toujours à faire face aux exigences que requiert l'éducation d'un enfant ».

[85] Placées en première ligne pendant la crise sanitaire, les CAF ont été les témoins d'une dégradation des situations familiales, du fait de l'aggravation de la précarité, des difficultés de logement, de nouvelles problématiques liées au handicap, d'addictions, de la fragilisation des liens familiaux pouvant aller jusqu'aux violences conjugales. La branche Famille se place dans l'idée d'un renforcement de l'accompagnement préventif des familles, voire d'un appui dans le repérage et la détection de situations critiques, nécessitant par exemple une prise en charge précoce des troubles du neuro-développement par les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) mises en place dans le cadre de la stratégie nationale autisme ou une prise en charge par les services de la protection de l'enfance (PMI et/ou ASE).

[86] La CNAF travaille depuis 2021 à l'élaboration d'une doctrine de la branche Famille autour du répit parental. Dans un document interne en préparation faisant état des bonnes pratiques du réseau en termes de répit parental, la CNAF a identifié plusieurs leviers permettant d'offrir des solutions mobilisables rapidement :

- Les groupes de parole de parents ou groupes de naissance qui permettent aux parents d'aborder à travers des échanges avec d'autres parents mais aussi avec des professionnels les questions à la petite enfance dans une logique de partage d'expérience ;
- Le parrainage de proximité qui s'adresse aux familles qui se sentent fragilisées et sans soutien familial. En plein accord avec les parents, il prend la forme de temps partagés entre le parrain et l'enfant ;
- Les relais parentaux développés notamment par la Croix rouge permettent d'accueillir pour quelques jours ou quelques semaines un enfant ou une fratrie dont la famille rencontre des difficultés personnelles ou sociales passagères (problèmes de logement, hospitalisation, crise conjugale, besoin de souffler). Ce dispositif se présente comme une alternative au placement quand la situation ne le justifie pas ;
- L'aide temporaire à domicile, décrite dans l'encadré, ci-après a été simplifiée et adaptée pour, notamment, mieux inclure la problématique de « répit parental ».

La prestation d'aide et d'accompagnement à domicile des familles proposée par les CAF

Ce dispositif vise toutes les familles.

Les événements déclencheurs d'une intervention à domicile sont multiples et couvrent une grande variété de situations :

- L'arrivée d'un enfant (de la grossesse jusqu'au deuxième anniversaire de l'enfant, en conformité avec les recommandations du rapport des 1000 premiers jours),
- La dynamique familiale (famille nombreuses, famille recomposée, **soins et traitements médicaux de courte ou longue durée d'un enfant ou d'un parent**)
- La rupture familiale (situations de séparation, de décès d'un enfant ou d'un des parents et aussi celui d'un autre proche parent œuvrant habituellement à la stabilité de l'équilibre familial)
- L'inclusion (insertion socio-professionnelle d'un mono-parent, **inclusion dans son environnement d'un enfant en situation de handicap**, au-delà des enfants bénéficiaires de l'AEEH)

L'intervention est assurée par un technicien d'intervention sociale et familiale (TISF), un accompagnant éducatif et social (AES), une auxiliaire de vie sociale (AVS)¹⁶⁹

Dès 2019, les services de la CNAF en lien avec le réseau des CAF ont mis en évidence l'intérêt d'une extension du dispositif d'aide à domicile pour répondre aux besoins de répit des parents d'enfants notamment porteurs d'un handicap et d'un accompagnement adapté en lien avec les sujétions particulières liées à une situation de handicap.

Des CAF financent ainsi aujourd'hui, sur leurs fonds locaux, des interventions de TISF ou AES/AVS au domicile pour s'occuper de l'enfant porteur de handicap, en l'absence du parent afin de lui permettre de prendre du temps pour lui-même avec ou sans ses autres enfants, pour son équilibre personnel et plus globalement pour l'équilibre familial.

Au vu des constats dressés suite à la crise sanitaire notamment et des besoins liés au répit, le dispositif d'aide et d'accompagnement à domicile a été aménagé, plus particulièrement pour ce qui concerne le temps d'absence du parent pendant l'intervention du professionnel au domicile.

Les temps de répit parental et familial définis dans ce cadre visent 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 ;
- Renforcer les relations parents-enfants en leur donnant l'occasion de (re)tisser des liens par des moments privilégiés ;
- 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...

Dans ce contexte, le temps d'absence du domicile des parents lors de l'intervention est porté de manière générale à 25 % afin qu'ils puissent disposer de temps, sans le ou les enfants et ce quelle que soit la thématique d'intervention. En raison des enjeux associés à la thématique « Inclusion », il est par ailleurs décidé de majorer ce temps d'absence de 25 %, conduisant ainsi à le porter à 50 % au total, pour deux situations :

- Les familles monoparentales s'inscrivant dans une dynamique d'insertion socioprofessionnelle en réponse aux besoins de recherche d'un mode de garde pérenne, d'engagement dans une formation ou un nouvel emploi, ou pour préparer la séparation enfant/parent ;
- Les parents d'enfant en situation de handicap ou gravement malade.

Cette nouvelle offre doit permettre de proposer et mettre en place un accompagnement adapté de la famille :

- Durant la phase de repérage-diagnostic-reconnaissance des troubles chez un enfant et de découverte du déficit ;
- Vers les services spécialisés ou les acteurs médicaux ou paramédicaux ;
- Vers les structures et les professionnels de l'accueil des jeunes enfants, les autres structures "Petite Enfance" (Laep, ludothèques...) ou la préscolarisation ;
- Dans l'accomplissement des démarches pour trouver des structures adaptées, des professionnels de l'accueil de la petite enfance formés/compétents, et/ou des partenaires afin de relayer les parents pour la garde des enfants.

Les familles concernées par cette nouvelle offre sont celles dont les enfants répondent aux critères définis dans le cadre du bonus « inclusion handicap » versé aux établissements d'accueil du jeune enfant, à savoir :

- Enfant bénéficiaire de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ;

¹⁶⁹ Le diplôme d'AES (accompagnant éducatif et social) remplace les diplômes d'AMP et AVS depuis 2016, mais la formation reste adossée à des référentiels de compétences similaires.

- Enfant inscrit dans un parcours bilan/intervention précoce, après une orientation par les plateformes départementales de coordination et d'orientation ;
- Enfant pris en charge régulièrement par un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ;
- Enfant orienté par la MDPH vers une prise en charge en Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) ou en Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (Safep) ;
- Enfant nécessitant, sur diagnostic d'un centre hospitalier ou d'un médecin de Pmi, « une prise en charge globale thérapeutique, éducative ou rééducative compte tenu d'un développement inhabituel des acquisitions psychomotrices ou du diagnostic d'une pathologie ou d'une atteinte sensitive ou motrice grave ».

Le repérage des parents d'enfants en situation de handicap ou concernés par une maladie peut se faire à partir des allocataires de l'AEEH ou de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), mais aussi auprès des gestionnaires de structures d'accueil de la petite enfance, de l'éducation nationale, des services de PMI ou des services départementaux, des établissements de santé. La circulaire précise que la complémentarité avec la politique du handicap portée par le Conseil départemental et notamment avec le financement d'aide humaine dans le cadre de la prestation de compensation du handicap ou de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé devra être recherchée.

La mise en œuvre passe par un conventionnement d'objectifs et de financement entre la CAF, d'un côté, le service d'aide à domicile (SAAD) qui emploie les AES/AVS et TISF, de l'autre. La CAF verse au SAAD une prestation de service correspondant à ses frais de fonctionnement déduction faite des participations familiales et dans la limite d'un prix plafond déterminé par la CNAF.

La participation familiale horaire est calculée en application d'un barème national et du quotient familial. Le montant maximum de quotient familial figurant dans le barème actuel (1 293,01 €¹⁷⁰) ne constitue pas un plafond d'exclusion. Les familles disposant d'un quotient familial supérieur paient la participation financière maximum, soit 11,88 €. Les interventions bénéficient en outre du crédit d'impôt pour l'emploi d'un salarié à domicile (cf. article 199 sexdecies du code des impôts). En cas de prix de revient supérieur au plafond CNAF, les CAF peuvent si elles l'estiment justifié, mobiliser des fonds locaux en complément des fonds nationaux.

Le cadre d'intervention fixé par la circulaire ne prévoit pas de limite d'heures pour les TISF mais un plafond de 100h pour les AVS/AES sauf en cas de maladie de longue durée.

Source : Circulaire 2021-016 de la CNAF du 15 décembre 2021 adaptant le cadre de référence pour l'aide et l'accompagnement à domicile soutenue par les CAF.

1.7 Les CPAM proposent des aides à domicile pour les personnes malades ou en sortie d'hospitalisation pouvant indirectement bénéficier à l'entourage, le soutien direct aux aidants reste embryonnaire

[87] La politique des CPAM contribue à la prévention de l'épuisement des aidants de personnes malades mais indirectement.

[88] L'article L. 262-1 du code de la sécurité sociale dispose que les caisses primaires exercent une action sanitaire et sociale destinée en priorité aux populations exposées au risque de précarité.

[89] Pour mener à bien cette mission, la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) dispose du Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS). La convention d'objectifs et de gestion signée

¹⁷⁰ Soit 15 516,12 € /an.

entre l'Etat et la CNAM en février 2018 précise les orientations prioritaires de l'action sociale. Deux des cinq axes prioritaires des interventions du service social concernent le domicile :

- santé et sorties d'hospitalisation pour réduire les réhospitalisations des personnes en fragilité ;
- santé et bien-vieillir à domicile en lien avec la branche retraite pour prévenir la perte d'autonomie financière et physique des personnes âgées.

[90] Les décisions d'aides à caractère social et sanitaire et sanitaire relèvent des compétences du conseil de la CPAM qui peut, dans ce domaine, donner délégation au directeur ou à une commission constituée à cet effet – souvent la commission d'action sanitaire et sociale¹⁷¹, dans le respect des dotations budgétaires accordées par la CNAM aux caisses primaires au titre des subventions de fonctionnement aux associations et d'aide au maintien à domicile¹⁷².

[91] Ces aides se déclinent dans le règlement intérieur de l'action sanitaire et sociale (RIASS) de chaque caisse locale sous forme d'aides financières individuelles, de prestations facultatives supplémentaires, d'aides au retour et au maintien à domicile, de primes de fin de rééducation, de subventions aux associations.

[92] Avec la montée en charge en 2020 du 100 % santé et de la complémentaire santé solidaire (CSS), l'Assurance maladie a réactualisé ses orientations de politique d'action sanitaire et sociale et inclus de nouveaux bénéficiaires en réaffirmant à la fois le développement de l'accompagnement des publics fragiles, au sens large – pas seulement les personnes âgées, et la poursuite du soutien aux dispositifs de retour et de maintien à domicile avec le risque de double emploi :

- Parmi les publics fragiles ciblés par le développement de l'accompagnement, sont cités les aidants familiaux, au même titre que les personnes âgées, handicapées – qui, a priori, relèvent de la branche autonomie - ou les assurés souffrant de pathologies lourdes et invalidantes pour les frais non pris en charge au titre de l'ALD (soins de support, soutien psychologique, sport adapté, ...) ;
- Pour le soutien au retour et au maintien à domicile, les publics cibles sont les personnes malades ou hospitalisées, les personnes handicapées et les malades en phase terminale. Ces prestations doivent s'articuler avec le programme de retour à domicile (PRADO) des patients hospitalisés. La place et le rôle de l'aidant n'y sont pas évoqués.

Programme de retour à domicile des patients hospitalisés (PRADO)

Ce dispositif, qui a été initié en 2010 pour les sorties de maternité.

Il a été étendu aux sorties d'hospitalisation après chirurgie en 2012, après décompensation cardiaque en 2013, et après exacerbation de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en 2015.

Depuis 2019, le service est progressivement proposé après hospitalisation pour accident vasculaire cérébral (AVC) et aux personnes âgées de 75 ans et plus quel que soit le motif de leur hospitalisation.

Ce programme prévoit un lien avec le médecin traitant, l'infirmier, les autres professionnels de santé (kiné, par exemple) mais aussi des prestations sociales : portage de repas et/ou aide-ménagère selon les besoins identifiés par l'équipe médicale hospitalière.

¹⁷¹ Certaines CPAM ont développé des partenariats avec la MDPH, les CAF (par exemple pour les dossiers de maintien à domicile pour les familles ayant des enfants de moins de 16 ans) ou le service social de la CARSAT (par exemple pour les aides ménagères destinées aux personnes âgées)

¹⁷² La COG CNAM 2018-2022 prévoit au titre du FNASS 115,3 M€ en 2022 de fonctionnement au réseau hors UGECAM.

[93] Pour autant, les services d'action sanitaire et sociale des caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) peuvent intervenir dans l'aide aux aidants, soit pour le financement d'interventions à domicile¹⁷³, soit par l'octroi d'aides individuelles (par exemple la participation aux frais d'hébergements de l'adulte de la famille accompagnant un enfant hospitalisé¹⁷⁴), soit par le soutien direct aux associations (d'aide aux malades, aux personnes handicapées, d'aidants de personnes malades pour des informations et un accompagnement).

[94] La CPAM de l'Hérault a mis en place plusieurs actions destinées aux aidants de personnes malades, sans lien avec la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie, ni avec les projets soutenus par l'ARS sur son enveloppe médico-sociale, sauf indirectement puisque l'une des actions est portée par un SSIAD retenu par ailleurs comme opérateur de suppléance à domicile.

Actions de soutien aux aidants de la CPAM de l'Hérault

En 2021 la CPAM a lancé un appel à projets sur un axe : aide aux personnes malades dont un des sous-thèmes est l'aide aux aidants familiaux. Le choix a été fait en 2022 de reconduire ces projets compte tenu du contexte sanitaire qui a pu ralentir la mise en place des actions.

Trois associations ont candidaté et ont été retenues (projet de musicothérapie destiné aux couples aidants/aidés, activités physiques adaptées aux aidants dans le but de prévenir l'impact psychosocial de leur situation, coaching de l'aidant en plus du relayage soutenu par l'ARS). Le financement de la CPAM doit permettre de couvrir les frais de personnel au prorata du temps de travail consacré au projet, la rémunération d'intervenants extérieurs, les frais de déplacements, la location de salle, les supports de communication...

Sur le volet aides individuelles : le règlement intérieur, en cours de refonte, précise que la prise en charge d'aides à domicile pour venir s'occuper du patient malade peut aussi viser à prévenir l'épuisement de l'aidant. L'objectif est d'offrir à l'aidant, ressentant le besoin d'être aidé et soutenu, un accompagnement adapté à ses besoins.

Pour la justifier, le règlement intérieur précise qu'il s'agit, en prévenant l'épuisement des aidants, de garantir la qualité de vie des personnes dépendantes et ainsi réguler les dépenses de santé (coûts liés à la dégradation de l'état de santé des aidants et de leurs proches).

Cette prise en charge se fait sous condition de ressource (plafond annuel de ressources brutes de 24 000 € pour une personne seule). Le montant maximum de l'aide est de 1 800 € maximum pour 4 mois. La participation de l'aidant est de 10 % du plan d'aide.

Source : CNAM, direction de l'intervention sociale et de l'accès aux soins

[95] Par ailleurs, la majoration de certains tarifs de consultation médicale ou l'extension du champ de conventionnement de la CNAM à des psychologues ne ciblent pas expressément les aidants alors que le suivi de leur état de santé figurait dans les ambitions de la stratégie « Agir pour les aidants » et qu'ils pourraient, suivant leur situation, avantageusement bénéficier de ces nouveaux dispositifs :

- 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)¹⁷⁵ ;

¹⁷³ Le RIASS de la CPAM de Dordogne énumère 5 types d'aide à domicile : 1/ aides à domicile classiques (10h, 15h), aides d'urgence (15h) pour sortie d'hospitalisation, aides d'urgence 20h pour pathologie grave (oncologie), aides à domicile dans le cadre de soins palliatifs.

¹⁷⁴ RIASS de la CPAM de Dordogne.

¹⁷⁵ Code CCE pour les consultations très complexes CTE et MPH à 60 €

- Possibilité de séances remboursées d'accompagnement psychologique sur orientation d'un médecin auprès de psychologues conventionnés avec l'assurance maladie¹⁷⁶. Les indications données par la CNAM aux médecins visent :
 - Pour les enfants (de 3 ans ou plus) et adolescents en souffrance psychique : une situation de mal être ou souffrance psychique pouvant susciter l'inquiétude de l'entourage ;
 - Pour les adultes de 18 ans ou plus en souffrance psychique : un trouble anxieux d'intensité légère à modérée, un trouble dépressif d'intensité légère à modérée, le mésusage de tabac, d'alcool, de cannabis, un trouble du comportement alimentaire sans critères de gravité.

1.8 D'autres initiatives visent la projection à domicile de prises en charge assurées d'ordinaire en établissement, contribuant indirectement au répit des aidants

[96] La suppléance à domicile d'aidants non professionnels, mais s'occupant d'aînés aux besoins plus spécifiques, pose la question de la qualification des intervenants à domicile en capacité de les remplacer. C'est ainsi que l'idée d'y projeter des personnels formés mais intervenant d'ordinaire dans des établissements spécialisés a fait son chemin. Ce serait 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.

[97] Cette idée d'un exercice « hors les murs » avec la multiplication d'équipes mobiles se déployant à partir d'établissements médico-sociaux ou sanitaires s'observe tant dans le champ des personnes âgées que dans le champ des personnes handicapées.

La multiplication d'expérimentations d'établissements se projetant « hors les murs »

[98] Le rapport de 2019 de la banque des territoires sur le maintien à domicile¹⁷⁷ évoque plusieurs cas d'établissements de type EHPAD, n'ayant « pas encore développé de démarche d'« EHPAD hors les murs » mais qui ont tissé des liens forts sur leurs territoires et qui pourront prétendre demain à une orientation coordonnée vers le domicile : l'EHPAD La Madeleine à Bergerac et l'Hôpital Privé Gériatrique Les Magnolias » dans l'Essonne. Parmi les exemples que cette étude a recensés, le rapport cite le cas d'un EHPAD géré par la Fondation partage et Vie, qui expérimente en Corrèze la transposition à domicile des services assurés en EHPAD.

[99] L'expérience de Corrèze, baptisée M@do, est aussi citée par la mission de juin 2021 des professeurs Jeandel et Guérin sur les unités de soins de longue durée (USLD) et les EHPAD.

¹⁷⁶ Dispositif ouvert depuis le 5/4/2022. Voir le site <https://monpsy.sante.gouv.fr>. En juillet : 21 775 patients avaient eu recours au dispositif et 60 476 séances avaient été réalisées pour un montant remboursé de 1,3 M€ auprès de 1 741 psychologues conventionnés au 1/8/2022 (source : CNAM).

¹⁷⁷ Maintien à domicile : vers des plateformes numériques de services. Etude réalisée par ALOGIA pour la direction de l'investissement de la banque des territoires – CDC, 2019.

L'expérience de « maison de la retraite à domicile » menée en Corrèze – M@do

Ce dispositif de « maison de retraite à domicile », comme il se définit lui-même, s'adresse principalement aux personnes âgées de 60 ans et plus, en perte d'autonomie (GIR 4, GIR 3 et GIR 2, hors troubles graves du comportement) sans critères d'admission spécifiques. Son implantation est territoriale. Il s'adresse, plus exceptionnellement, aux personnes âgées de moins de 60 ans si elles sont en situation de handicap, à des personnes issues d'une filière de soins identifiée sur le territoire (filière neurologique ou oncologique par exemple) « pour lesquelles un équipement sanitaire n'est plus à mobiliser mais dont la situation de dépendance justifie un accompagnement rapproché et la réalisation de bilans réguliers », dit le rapport Jeandel-Guérin. D'après les deux rapports : la référence du service est celle d'une transposition au domicile des services présents en EHPAD. Il intègre une fonction hôtelière, une « fonction d'accompagnement à la vie citoyenne » et une fonction soins dont l'encadrement est confié au médecin coordinateur du service. Les prestations de soins et d'aide à la vie quotidienne sont assurées par des auxiliaires de vie, aides-soignantes ou aides médico-psychologiques, qui se relaient et sont, soit salariées du service, soit salariées d'autres services médico-sociaux (SSIAD) ou des professionnels exerçant à titre libéral. Des prestations complémentaires sont assurées par des partenaires :

- la plateforme Corrèze téléassistance, qui assure la coordination des interventions et le suivi logistique,
- l'équipe mobile de gériatrie du Centre Hospitalier de Tulle qui assure une garde de nuit itinérante soignante, avec des passages programmés ou ponctuels, à la demande de la plateforme de téléassistance.

Le processus d'admission s'appuie sur la réalisation d'une triple expertise par une équipe pluridisciplinaire (médecin, case manager, ergothérapeute) afin de définir avec précision le niveau d'accompagnement et d'installation requis. De surcroît, une chambre est louée à l'année dans un EHPAD, en permanence pour accueillir une personne qui, momentanément, ne peut rester à son domicile pour une raison autre que la survenue d'une détresse vitale ou d'un épisode aigu d'une maladie, nécessitant l'un comme l'autre une hospitalisation.

[100] Ce mode de fonctionnement est proche du fonctionnement d'un SPASAD et des nouveaux service autonomie à domicile qui doivent se substituer aux SSIAD, SAAD et SPASAD, où les tâches sont réparties entre auxiliaires de vie sociale et aides-soignants¹⁷⁸. Pour autant, et d'après le rapport Jeandel-Guérin, M@do ne peut être tout à fait assimilé à un SPASAD car le dispositif bénéficie en plus :

- d'une coordination resserrée autour de la personne aidée et un guichet unique assurés par le binôme case manager/médecin coordonnateur ;
- de l'assurance d'une continuité et d'une sécurité : garde de nuit itinérante, téléassistance intégrée ... ;
- d'un lien fort avec le secteur sanitaire et d'un accueil temporaire en EHPAD permettant d'éviter les hospitalisations évitables.

[101] Le site de la Fondation Partage et vie précise que « ce dispositif contribue en outre à soulager les aidants familiaux ».

[102] Sur le plan réglementaire, le dispositif M@do est autorisé conjointement par le conseil général de la Corrèze et l'ARS¹⁷⁹. Il bénéficie, selon l'étude de la banque des territoires, d'un engagement financier dérogatoire conséquent de l'ARS Nouvelle Aquitaine (2 fois le forfait soins EHPAD) et du Conseil départemental de Corrèze. L'étude en conclut que, si le modèle n'a pas essaimé, c'est que son montage est complexe et son financement exceptionnel. Cette situation pourrait changer avec

¹⁷⁸ Voir le rapport de la Cour des comptes sur les services de soins à domicile de 2021 quand il évoque les SPASAD.

¹⁷⁹ Arrêté ARS-DT19/CG19-2012/509 du 31 août 2012 cité par le rapport de 2019 mais non accessible en ligne dans le recueil des actes administratifs relatifs au département de la Corrèze.

l'évolution des missions des EHPAD et la fixation d'un nouveau cadre réglementaire et financier leur ouvrant la possibilité d'un accompagnement renforcé à domicile.

La mise en place d'un nouveau cadre d'ESMS - centre de ressources territorial

[103] De fait, 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 charges¹⁸⁰.

[104] Le cahier des charges précise bien que cet accompagnement renforcé à domicile n'a pas vocation à se substituer aux compétences et aux missions assurées par les intervenants au domicile de la personne âgée, tels que les professionnels libéraux (IDEL), les SAAD, SSIAD et SPASAD ou celles qui seront définies pour les futurs services autonomie à domicile qui assure un premier niveau de coordination de l'aide et du soin, amis que l'accompagnement renforcé intervient en complémentarité des acteurs du droit commun qui interviennent au domicile du bénéficiaire. Pour autant, parmi les prestations relevant de cet accompagnement renforcé, le cahier des charges évoque explicitement le soutien de l'aidant (partage d'information régulier avec l'aidant du bénéficiaire, orientation vers des solutions de répit et d'accompagnement souple pour les proches aidants en articulation avec la PFR du territoire vers des solutions d'accueil séquentiel (jour-nuit-soirée), de répit en dehors et au domicile, soutien psychologique ponctuel de l'aidant ainsi que des formations/sensibilisations).

Mission de « centres de ressources territorial » pour personnes âgées définie par le décret du 27 avril 2022

Cette mission facultative s'exerce selon deux volets complémentaires d'intervention :

- un appui aux professionnels du territoire par le biais de formation des professionnels, d'appui administratif et logistique, de mise à disposition de compétences et ressources gérontologiques, gériatriques et de ressources et équipements spécialisées ou de locaux adaptés ;
- un accompagnement renforcé pour des personnes âgées en perte d'autonomie de GIR 1 à 4 nécessitant un accompagnement à domicile plus intensif, en alternative à l'EHPAD.

La mission de centre de ressources territorial peut être portée soit par un EHPAD, en lien avec des services autonomie à domicile (SAD), soit par un SAD, sur la base d'un conventionnement avec un EHPAD pour la mise à disposition des ressources nécessaires à la réalisation des prestations du volet 1 ainsi que d'un temps de médecin coordonnateur et si possible la mobilisation d'un hébergement d'urgence pour la réalisation des prestations du volet 2. Cependant, l'article 44 de la loi du 23 décembre 2021 impose aux services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ainsi qu'aux services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) de se constituer en services autonomie à domicile. Dans l'attente de la constitution de ces structures en services autonomie à domicile, la faculté d'exercer la mission de centre de ressources territoriale leur est autorisée.

¹⁸⁰ Décret no 2022-731 du 27 avril 2022 relatif à la mission de centre de ressources territorial pour personnes âgées et au temps minimum de présence du médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Une dotation annuelle de 400 000 € est versée aux structures retenues dans le cadre de l'appel à candidatures pour remplir la mission de centre de ressources territorial dans ces deux volets. Ce financement ne se substitue à aucun autre financement déjà perçu par l'établissement ou le service porteur.

Dans la continuité de l'expérimentation et dans l'attente de son évaluation, aucune participation financière n'est demandée aux bénéficiaires des prestations du centre de ressources. La somme fléchée vers le volet 2 doit permettre de financer une offre d'accompagnement renforcé à domicile pour une file active de 30 bénéficiaires minimum, financée à hauteur de 900 € par mois par bénéficiaire.

Le financement de cette mission donne lieu à un avenant au CPOM de la structure. Si le porteur n'a pas de CPOM, la dotation est versée en complément de la dotation soins aux services autorisés totalement ou partiellement par l'ARS. Une comptabilité analytique est établie pour retracer les dépenses spécifiques à la mission de centre de ressources territorial. Un suivi d'indicateurs d'activité dédiés est également organisé.

[105] Cette réforme qui met en avant les EHPAD, comme acteur pivot d'interventions pour le maintien à domicile des personnes âgées, a été l'objet de critiques des représentants des services d'aide à domicile, obtenant dans la version finale du texte l'ouverture du portage de ce dispositif aux SSIAD, SAAD et SPASAD, sans attendre la réforme des services autonomie à domicile (SAD)¹⁸¹, sous réserve toutefois qu'ils conventionnent avec un EHPAD. Elle a été perçue comme la volonté des pouvoirs publics de repositionner les EHPAD comme plateforme de services et acteur du « virage domiciliaire » à un moment où ils sortaient affaiblis de la crise sanitaire.

[106] Cette réforme est cependant trop récente pour que la mission ait pu en mesurer les effets.

[107] Dans le champ du handicap, on assiste à des évolutions similaires avec le développement à partir des instituts médico-éducatifs (IME) et des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP), de dispositifs dits intégrés, permettant aux personnels de ces établissements médico-sociaux, en association ou pas avec des SESSAD de se projeter en milieu ordinaire : à domicile, à l'école ou sur les lieux de loisirs de l'enfant ou de l'adolescent. Ces dispositifs « hors les murs » sont baptisés respectivement DIME et DITEP¹⁸². Le fonctionnement des DITEP a donné lieu à une évaluation par les inspections générales en 2018. Elles ont jugé cette évolution comme « nécessaire et positive pour les jeunes, grâce à la souplesse et l'adaptation du parcours de l'enfant »¹⁸³. Cet accompagnement partenarial, permet la présence d'éducateurs spécialisés en collège et d'équipes mobiles pour les écoles. Depuis 2022, l'ensemble des ESSMS dédiées aux PSH ont un droit général à assurer un accompagnement « hors les murs », sans nécessité de créer un dispositif intégré (en vertu du II. De l'article 135 de la loi du 21 février 2022 relative à la différenciation, la décentralisation et la déconcentration modifiant le dernier alinéa du I de l'article L312-1 du CASF, détaillé dans l'encadré sur les évolutions du cadre législatif des ESMS, en annexe 6 du rapport).

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

¹⁸¹ Voir lettre ouverte à l'intention du Premier ministre et des ministres chargés de la solidarité et de l'autonomie du 14 mars 2022 signée par plusieurs fédérations de services d'aide à domicile (Adédom, ADMR, FNAAP/CSF, UNA).

¹⁸² Le cadre législatif et réglementaire de ces nouveaux dispositifs a été fixé par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 par généralisation d'une expérimentation lancée en 2013. Le dispositif intégré vise à décloisonner les structures, notamment entre le secteur médicosocial et l'éducation nationale, à donner de la souplesse pour une réponse adaptée aux besoins évolutifs de l'enfant ou adolescent, en passant de la notion de « place » d'accueil à celle de « parcours » de l'enfant.

¹⁸³ Le fonctionnement en dispositif intégré des ITEP a donné lieu à un rapport d'évaluation conjoint de l'IGAS, de l'IGEN et de l'IGAENR (aujourd'hui l'IGESR) d'août 2018.

[109] 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 caisse 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 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

[110] Si les initiatives de mise en œuvre de solutions de répit à domicile (principalement sous forme de suppléances de l'aidant) sont multiples, avec des modalités et des conditions de recours extrêmement variables, elles restent encore très inégalement réparties sur le territoire et encore peu accessibles financièrement.

[111] Les difficultés pour progresser sont nombreuses, tant en ce qui concerne la construction d'une offre cohérente et accessible que la solvabilisation des demandeurs.

2.1 Les difficultés à construire une offre : entre problèmes d'attractivité du secteur et hésitation sur les structures à mobiliser

[112] La première des difficultés citée par les interlocuteurs de la mission est la difficulté des organismes gestionnaire de services – comme d'ailleurs des établissements – à recruter des professionnels.

[113] Ces difficultés de recrutement sont liées à la fois aux conditions de rémunération, aux conditions de formation et aux conditions de travail.

- Le rapport établi par Myriam El Khomri en octobre 2019 faisait le constat, après le rapport de la concertation grand âge et autonomie, du peu d'attractivité des métiers du grand âge « parce qu'exercés dans des conditions difficiles, pouvant être mal rémunérés et peu considérés, bien qu'ils soient porteurs de sens et d'une utilité sociale majeure ».
- Depuis, plusieurs avancées sont à noter :
 - Sur les rémunérations :

- Un travail complémentaire entre l'Etat, les organisations syndicales et les employeurs pour favoriser l'attractivité des métiers du secteur médico-social a été conduit par Michel Laforcade. Sa mission s'est achevée par la signature, le 28 mai 2021, de deux accords : l'un qui étend la revalorisation du « Ségur de la santé » de juillet 2020 aux professionnels soignants du secteur social et médico-social du champ non-lucratif, l'autre, à ceux qui exercent dans certains ESSMS publics. Mais ces revalorisations ne portaient que sur les métiers du soin pas ceux de l'accompagnement.
- La conférence des métiers de l'accompagnement social et médico-social qui s'est tenue le 18 février 2022 a permis de tracer les perspectives d'une extension des revalorisations aux professionnels de l'accompagnement et de l'aide de la branche de l'accompagnement et de l'aide à domicile (BAD)¹⁸⁴. Enfin, l'État, via la CNSA, a acté la prise en charge pour moitié de la revalorisation des professionnels de l'aide à domicile des centres communaux d'action sociale (CCAS), sur le modèle de l'avenant 43 de la branche de l'aide à domicile (40 millions d'euros).
- Sur les formations : de nombreuses pistes sont explorées : ouverture à l'apprentissage, renforcement et simplification des procédures de validation des acquis de l'expérience (VAE), ouverture de nouvelles places dans les instituts de formation, formations spécifiques en gérontologie ...
- Sur les conditions de travail, la pénibilité des métiers concernés reste élevée :
 - Le secteur de l'aide et des services à la personne recensait en 2016 près de 42,5 accidents du travail par million d'heures travaillées, soit plus du double de la moyenne nationale¹⁸⁵. Le taux d'absentéisme est de 30 % plus important que dans l'ensemble du secteur de la santé.
 - Les organisations syndicales se plaignent d'amplitudes horaires excessives, de sollicitations permanentes pour des remplacements.
 - Les aides à domicile sont également confrontées au problème du coût des déplacements qui devient de plus en plus aigu avec la crise énergétique.

[114] Le baromètre de l'aide à domicile publié par l'UNA en mai 2021 fait apparaître que la moitié des structures d'aide à domicile ont rapporté des ruptures de prise en charge en 2020 faute de personnel, constate qu'un poste proposé sur trois est resté vacant et s'alarme d'une "fuite" de certains salariés.

[115] Dans le contexte d'un marché du travail très tendu, la mise en place de relayage sous forme de « baluchonnage » est tantôt vu comme un repoussoir, tantôt, au contraire, comme un facteur d'attractivité :

- D'un côté, les dérogations au droit du travail permises dans le cadre de l'expérimentation touchent à des aspects fondamentaux du droit du travail (le temps de travail, le droit au repos),

¹⁸⁴ Revalorisation de 183 euros nets par mois aux professionnels de la filière socio-éducative, par équité avec les personnels soignants. Ces revalorisations doivent bénéficier :

- aux professionnels de la filière socio-éducative des structures présentes dans le secteur non-lucratif (environ 140 000 ETP). Le coût de ces revalorisations est de 540 millions d'euros pour 2022 (720 millions d'euros en année pleine), financées à hauteur de 360 millions d'euros par l'État et la sécurité sociale d'un côté, et de 180 millions d'euros par les départements de l'autre.
- aux personnels sous statut de la fonction publique exerçant des métiers de la filière socio-éducative (environ 30 000 ETP). L'État et la sécurité sociale d'un côté et les départements de l'autre prendront la part qui leur revient au titre des structures qu'ils financent.

¹⁸⁵ Chiffres clés sur les conditions de travail et la santé au travail. DREES, 2021.

dans un secteur avec une très forte sinistralité et peu attractif. Aussi, dans un secteur connaissant de fortes difficultés de recrutement, il paraît logique de ne pas apparaître comme « moins disant » en termes de droit du travail ou de laisser supposer que ces dérogations seraient les prémises d'une dérégulation plus massive du secteur ;

- D'un autre côté, l'expérimentation permet de faire évoluer les intervenants vers de nouvelles missions. Ils changent leur approche du métier, devant mettre en avant davantage leur savoir-être que leur savoir-faire. Ils peuvent, en outre et s'ils sont volontaires, trouver des avantages à des cycles de travail permettant d'alterner travail intensif et périodes de repos beaucoup plus longues (48h d'activité puis 1 semaine de repos ; 6 jours consécutifs suivis de 2 semaines de congé). L'expérimentation peut, en outre, permettre de fidéliser des équipes dans un secteur à fort turn-over. Elle constitue, enfin, pour les organismes gestionnaires une forme de diversification dans leurs activités.

[116] Le point le plus délicat est la question des heures de nuit. A la différence de la branche des services à la personne (entreprises privées lucratives) qui a négocié un accord permettant la mise en œuvre d'un régime d'équivalence¹⁸⁶, la branche de l'aide à domicile (organismes non lucratifs), qui vient de faire agréer en 2021 les avenants 43 et 44 sur les rémunérations, estime ne pas être en capacité d'en négocier un sur des heures d'équivalence. Les enjeux de la négociation collective de la branche aujourd'hui portent, en effet plutôt, sur les rémunérations dans un contexte d'inflation – pas de leur baisse - et sur la revalorisation des indemnités kilométriques suite à la hausse du coût des carburants.

[117] Alors que la MSA a préféré le mode mandataire pour ses services de Répit Bulle d'air pour, profiter des souplesses que lui autorise la convention nationale du particulier employeur et de la capacité à constituer des « pools » de relayeurs, elle connaît également des difficultés de recrutement, en particulier en milieu très rural mais pas seulement, où la question des transports représente un frein considérable. De ce fait, les services Bulle d'air ont indiqué à la mission avoir été amenés à recruter d'anciens aidants reconvertis comme relayeurs ou des retraités en cumul emploi-retraite.

[118] Ces difficultés de recrutement que connaît l'ensemble du secteur fait évidemment courir le risque d'une baisse de qualité des interventions, d'autant plus sensible que les publics concernés sont vulnérables.

[119] Au-delà du contexte général de l'emploi dans ce secteur, la construction d'une offre dépend aussi des structures sur lesquelles elle s'appuie et des modalités de leur financement :

- Pour l'expérimentation d'une offre de service dérogatoire au droit du travail, l'Etat s'est appuyé principalement sur les SAAD et plus marginalement sur les SPASAD, mais il s'est contenté de financer via la CNSA les coûts d'ingénierie¹⁸⁷ sans subventionner les interventions elles-mêmes ;
- Pour le développement de « temps libéré » proposé en PFR ou la couverture en opérateurs de relayage via les crédits de la stratégie « Agir pour les aidants », comme en PACA, l'Etat via les ARS a choisi de retenir des ESMS autorisés par lui pour pouvoir subventionner les interventions elles-mêmes, et ainsi contribuer à leur succès. Mais, manifestement, ce choix semble avoir été davantage dicté par la nature des circuits de financement - en privilégiant les ARS comme autorité de tarification - que par la logique du service à rendre, même si un ESMS

¹⁸⁶ Avenant du 11 octobre 2021 relatif au travail de nuit et présences de nuit équivalence qui prévoit un barème d'équivalence en cas de présence de nuit suivant le nombre et la nature des sollicitations du bénéficiaire.

¹⁸⁷ Sur ses crédits d'intervention.

de soins peut avoir toute sa légitimité comme opérateur, lorsque le recours à la suppléance est induit par une situation d'urgence, par exemple.

[120] Au final, comme l'a exprimé l'UNA, les services à domicile n'ont pas été destinataires des crédits de la stratégie « Agir pour les aidants » qui se sont concentrés sur le déploiement des PFR et le renforcement de l'accueil temporaire, les SAAD n'intervenant qu'indirectement, en sous-traitant d'EHPAD ou de SSIAD. Pourtant, l'une des spécificités des services à domicile est d'être la seule catégorie d'ESMS autorisée, aussi bien pour les interventions auprès de personnes âgées qu'auprès des personnes handicapées ou atteintes de pathologies chroniques¹⁸⁸.

[121] Plus généralement, cette dichotomie entre les SAAD qui sont autorisés par les départements et les autres ESMS qui sont autorisés par le directeur général de l'ARS induit des choix qui sont davantage dictés par les modes de pilotage et de financement que par le souci de répondre au mieux aux besoins des aidants en fonction des ressources existantes.

[122] S'agissant de l'offre proposée par la MSA, qui mise sur une tarification proche du coût réel et l'intermédiation des services qu'elle a mise en place pour mobiliser les financeurs en capacité d'en abaisser le reste à charge, les interlocuteurs rencontrés par la mission ont fait valoir leur difficulté à mobiliser des aides pour le démarrage des structures (frais d'ingénierie, coûts de recrutement, etc.). Certaines caisses locales de la MSA y parviennent en mobilisant des crédits de leurs fonds d'action sanitaire et sociale mais pas toutes et sans pouvoir mobiliser les caisses locales des autres régimes, qui craignent la réaction de leurs tutelles faute d'une orientation nationale le prévoyant.

[123] Par ailleurs, sans une meilleure connaissance des besoins des aidants et d'un cadrage plus précis des conditions de recours à la suppléance, il est compréhensible que les financeurs potentiels s'inquiètent de la soutenabilité budgétaire de dispositifs qui, potentiellement, pourraient faire face à un volume important de demandes, d'autant que le modèle économique n'est pas fixé et que, souvent, les crédits trouvés ne sont pas pérennes (avec le recours, par exemple, à des crédits non renouvelables de l'enveloppe médico-sociale des ARS).

[124] Plusieurs modèles en effet coexistent ou pourraient coexister pour que les offres proposées soient viables économiquement :

- subvention de l'offre assortie ou pas de mécanismes de régulation :
 - par un plafonnement (soit lié au caractère limitatif des crédits octroyés, à la capacité de prise en charge maximale en fonction des ressources humaines disponibles, ou à cause d'un droit de tirage limité) ;
 - ou par la fixation de critères de recours restrictifs : liés à l'état de santé de l'aidant ou de l'aidé ou au niveau de ressources du couple aidant-aidé ;
 - ou du fait de l'accessibilité d'une offre dans la zone géographique considérée, eu égard, notamment, à la possibilité ou pas d'accéder à une offre privée lucrative, la subvention pouvant suppléer la carence d'offreurs sur le marché.
- ou bien solvabilisation de la demande, soit :
 - par la mobilisation systématique et coordonnée des financeurs en capacité de réduire le reste à la charge de l'aidant, à l'instar du modèle des services « Bulle d'air »

¹⁸⁸ Autorisation visée à l'article L. 313-1 du CASF pour les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 du CASF.

- ou par la création de modalités de financement spécifiques qui n'existent pas aujourd'hui.

[125] Dans tous les cas, il importe de veiller à ce qu'un cadrage plus rigoureux de l'offre ne conduise à rigidifier la palette des solutions, alors que les besoins à couvrir sont très divers, en durée et nature des interventions à domicile, comme en qualité et compétence des intervenants à mobiliser.

2.2 Quand elle existe, l'offre de suppléance reste mal connue et complexe à appréhender

[126] La construction d'une offre ne suffit pas. Il faut aussi qu'elle soit lisible et connue des publics qu'elle entend servir. Or, à ce jour, l'offre proposée reste difficilement compréhensible, très inégalement répartie d'un territoire à l'autre, et encore trop orientée, quand elle existe, vers les aidants de personne âgées et peu vers les aidants de personnes handicapées ou malades, en dehors bien entendu des pathologies de la vieillesse.

[127] A ce titre, la multiplication des guichets, comme des plateformes web, n'aide pas.

[128] Les aidants évoquent volontiers les images de « jungle », de « *maquis administratif* » et font part, pour les plus initiés, de leur incompréhension devant la multiplication des « couches » (CLIC, MAIA, PFR, MDPH, RAPT, PCPE, Communauté 360), parfois abritées par des organismes ou services différents ou proposant le même service, mais sous des noms divers « *maison des aidants* », « *maison des aînés et des aidants* », « *plateforme de répit* », « *maison des séniors* », « *maison départementale du handicap* », « *maison de l'autonomie* », etc. (voir partie 2.1.2. du rapport).

[129] Comme le dit Dominique Libault dans son rapport de mars 2022 intitulé « vers un service public territorial de l'autonomie », « *il demeure un hiatus entre les organisations mises en place suite aux orientations nationales et le vécu des usagers en perte d'autonomie, en situation de handicap, de leurs aidants, mais aussi des professionnels de santé et des secteurs sociaux et médicosociaux* ». Il fait, plus loin, le constat que « *ce foisonnement de dispositifs, dont le déploiement est hétérogène et qui sont inégalement répartis sur le territoire, a contribué à complexifier pour les professionnels et les usagers le paysage de l'accompagnement de la perte d'autonomie, mais aussi à rendre plus difficile son pilotage* ».

[130] Face à cette complexité, des demandes de bon sens, comme : un prix abordable, un service à proximité, une certaine souplesse dans la mise en œuvre avec des délais de réponse adaptées au degré d'urgence, ou des garanties de qualité de prise en charge, paraissent vite impossibles à satisfaire.

2.3 Mais c'est surtout l'absence de dispositifs de solvabilisation qui pénalise la demande

[131] A supposer qu'une offre existe, la question des moyens financiers nécessaires pour y accéder se pose rapidement, d'autant qu'un relais un peu long de l'aidant peut rapidement totaliser des sommes importantes. Le coût du service peut générer de la frustration si le prix n'en est pas abordable, sa facturation être source d'incompréhension quand, parallèlement, la prise en charge d'enfants handicapés relève de la solidarité nationale ou lorsque la participation financière, aux frais d'hébergement et d'entretien en cas d'hospitalisation se réduit au paiement d'un forfait journalier de 20 €.

L'APA à domicile reste peu mobilisée pour du répit malgré l'ouverture de droits dans la loi ASV

[132] Sur le champ des personnes âgées, le seul dispositif qui est explicitement fléché pour solvabiliser la suppléance à domicile, pour autant qu'elle soit bien reconnue comme un « dispositif répondant à un besoin de répit » au sens de la loi, est le « forfait répit » adossé à l'allocation personnalisée pour l'autonomie des personnes âgées (APA) dispensée par les départements avec le concours financier de la CNSA.

[133] L'APA à domicile¹⁸⁹, en soi, est déjà 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 déchargée de formalités administratives de gestion, et le mode prestataire par recours à un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). La loi ASV en a ouvert les possibilités en permettant que cette allocation vienne, en outre, solvabiliser le recours à un relais à domicile pour du répit de l'aidant.

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 ».

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** ».

Les articles L232-3-3 et D232-9-2 précisent en outre que les bénéficiaires de l'APA dont le proche aidant assure 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 référence¹⁹⁰.

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.

¹⁸⁹ Il y avait en décembre 2019, 785 320 bénéficiaires de l'APA à domicile et 548 221 de l'APA en établissement. Les dépenses d'APA représentaient 6 271 M€ dont 2 380 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).

¹⁹⁰ Les termes de « ticket modérateur » et de « surticket modérateur » sont repris de travaux conjoints IGF IGAS de 2017 sur le dispositif de soutien aux services à la personne.

Selon une étude de la DREES, publiée en juin 2020¹⁹¹, en 2017, **un plan d'aide d'APA notifié sur huit seulement est saturé**, c'est-à-dire que son montant est égal ou presque au plafond maximal d'aide¹⁹².

Pour le service de ce nouveau dispositif, la CNSA verse aux départements un second concours APA dit APA 2¹⁹³ 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 décevante** et cela pour plusieurs raisons :

- Le recours à cette majoration dépend de l'interprétation des départements quant à la saturation du plan d'aides comme on l'a vu,
- Le montant mémorisé (le forfait d'environ 500 €) n'est jamais qu'une assiette qui sert au calcul de la participation financière de l'aidé en tant que bénéficiaire, laquelle repose sur un barème prenant en compte à la fois son niveau de ressources et son degré de dépendance, indépendamment des besoins propres de l'aidant ou de ses capacités financières si elles sont disjointes de celles de l'aidé,
- Enfin, quand bien même, le plan serait saturé et cette majoration le seul recours pour financer du répit : avec un tarif socle de 22 €/h (tarif plancher des SAAD) elle ne peut couvrir, en dehors de toute autre aide qu'à peine 23h d'intervention à domicile.

Le rapport d'évaluation du volet domicile de la loi ASV conduit par l'IGAS en 2017 pointait déjà ces difficultés et suggérait une déconnexion.¹⁹⁴ de même que le rapport Libault de 2019¹⁹⁵.

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. La raison invoquée pour cette non implémentation du module semble résulter de difficultés techniques et de retards dans l'adaptation des systèmes d'information départementaux, plus que d'une mauvaise volonté de leur part.

¹⁹¹ 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.

¹⁹² 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.

¹⁹³ Concours prévisionnels pour 2021 de 387,4 M€ (contre 2,0 Mds€ pour l'APA 1).

¹⁹⁴ 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 ».

¹⁹⁵ Dominique Libault. Concertation Grand âge et autonomie, ministère des solidarités et de la santé, mars 2019.

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 répit¹⁹⁶ (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 1,4 M€ dépensés.

Ce chiffre paraît extrêmement faible au regard ne serait-ce que du nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile ne vivant pas seuls¹⁹⁷. Mais **ce chiffre masque probablement les sommes mobilisées au titre des plans d'aide APA sous consommés**.

[134] 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. Outre les 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.

[135] 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 répit¹⁹⁸.

La PCH ou l'AAEH ne disposent pas d'un mécanisme analogue au forfait répit de l'APA

[136] Sur le champ du handicap, il n'existe pas de mécanisme similaire permettant de solvabiliser le recours à une suppléance à domicile, du moins pas explicitement :

- Du côté de la PCH, il est possible de recourir à des « aides humaines », y compris l'emploi d'un proche, mais cette composante vise la compensation du handicap pas directement le répit de l'aidant¹⁹⁹.
- et du côté de l'AAEH, au-delà de l'allocation de base, aucun de compléments liés au niveau de handicap de l'enfant ne mentionne le répit des parents sauf, indirectement, en cas de handicap très lourd²⁰⁰. Il existe aussi une majoration spécifique pour parent isolé mais elle n'est pas davantage ciblée.

¹⁹⁶ 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.

¹⁹⁷ 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).

¹⁹⁸ Pour une analyse de ces allocations, voir le rapport d'évaluation de l'AJPA publié par la DSS en septembre 2022 page 24.

¹⁹⁹ Quand la PCH est utilisée pour dédommager un aidant familial qui ne peut pas être rémunéré au titre de l'aide à domicile, y compris le conjoint contrairement à l'APA qui l'exclut, les sommes allouées pourraient servir à réduire le reste à charge de solutions suppléance mais ce serait les détourner de leur objet initial : rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie de l'aidé.

²⁰⁰ Le 6ème complément de l'AAEH vise, en effet, l'enfant dont le handicap oblige l'un des parents à cesser toute activité ou nécessite la présence d'une tierce personne à temps plein et dont l'état impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille.

[137] Sur ce champ et s'agissant des enfants en situation de handicap ou de ceux dont les parents le sont, la solvabilisation d'interventions à domicile est à chercher du côté du dispositif d'interventions à domicile mis en place par la CAF, ciblé principalement sur les familles monoparentales ou rencontrant des difficultés sociales importantes (voir partie 2.2.1. et encadré dans cette annexe en 1.6.) avec le barème national de la branche Famille fixant le taux de participation horaire des familles bénéficiaires en fonction de leur revenu et de leur quotient familial.

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

[138] 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.

[139] Le crédit d'impôt de 50 % 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.

[140] 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.

Les aides fiscales pour le recours à une aide à domicile sont anciennes et massives

Le soutien des pouvoirs publics à l'aide à domicile est ancien puisque dès 1991, une loi introduit une réduction d'impôts de 50 % sur le salaire versé à une personne intervenant à domicile.

Ce soutien public vise à la fois la création d'emplois, le soutien à l'intervention sociale et la lutte contre le travail dissimulé.

En 1996, une nouvelle loi autorise les entreprises à investir le secteur, en plus des employés indépendants et des associations. Depuis 2000, la TVA appliquée aux entreprises du secteur passe de 19,6 à 5,5 % pour les activités d'assistance aux personnes dépendantes (personnes âgées, personnes handicapées, enfants de moins de 3 ans).

La notion de « service à la personne » est consacrée par la loi relative au développement des services à la personne de 2005, dite « loi Borloo » qui simplifie les formalités administratives simplifiées avec la mise en place du chèque emploi-service universel (CESU).

La réduction d'impôt s'est transformée en crédit d'impôt en 2007

Pour rappel : le crédit d'impôt est déduit du montant de l'impôt dû. Si le montant du crédit d'impôt est supérieur au montant de l'impôt sur le revenu, l'administration fiscale procède au remboursement du surplus ou de la totalité si le foyer est non imposable.

A partir 2007, la réduction fiscale de 50 %, au taux inchangé depuis 1991, est devenue un crédit d'impôt. Elle s'ouvre ainsi aux personnes plus modestes, à condition toutefois qu'elles soient actives. Une étude de l'INSEE publiée en 2011, montre que cette évolution a provoqué une hausse significative du taux de recours et de la dépense.

Depuis 2017, le crédit d'impôt est ouvert à tous les contribuables y compris les retraités.

Il est prévu un passage progressif à l'avance immédiate du crédit d'impôt avec, dès 2023, déduction directe de l'APA et de la PCH

Avec la mise en place du prélèvement à la source, le crédit d'impôt continue d'être pris en mode différé. Toutefois, un acompte est désormais versé en début d'année et le solde après le traitement de la déclaration de revenus de l'année n-1.

- Depuis janvier 2022, le crédit d'impôt peut être automatiquement déduit des dépenses pour le recours à l'emploi direct salarié à domicile via le service optionnel CESU+.
- Depuis avril 2022, cette option est devenue accessible aux particuliers employeurs faisant appel à un service à domicile prestataire ou mandataire ne bénéficiant pas d'aide en plus du crédit d'impôt.
- Des travaux sont engagés par l'ACOSS pour ouvrir cette option aux bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) et de la PCH (prestation de compensation du handicap). La mise en œuvre de la réforme suppose que le service CESU ait connaissance du montant de ces aides (car le crédit d'impôt se calcule sur le reste à charge après aides). Cela nécessite un circuit d'informations depuis l'organisme débiteur de l'aide et, par ailleurs, de caler un circuit financier pour ne faire payer par le ménage que le reste à charge (dans une logique de tiers payant). S'agissant de l'APA et de la PCH, cette contrainte impose d'uniformiser les circuits aujourd'hui très différents selon les départements.
- L'emploi direct constitue le sujet le moins complexe. Une expérimentation est en cours dans les départements du Nord et 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 de Cesu et Pajemploi). La mise en production n'est pas prévue avant 2024.

Aujourd'hui :

Le montant du crédit d'impôt est égal 50 %des dépenses engagées dans l'année, dans la limite d'un plafond de 12 000 € par an avec des possibilités de majoration par enfant à charge ou rattaché, par membre du foyer fiscal âgé de plus 65 ans, etc.²⁰¹

Les particuliers employeurs bénéficient d'un abattement de 2 € par heure travaillée sur la cotisation patronale d'assurance maladie, maternité, invalidité et décès.

Source : Les personnes âgées de 70 ans ou plus, bénéficient en plus de l'exonération des cotisations patronales de sécurité sociale. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/aides-financieres/les-aides-fiscales-pour-laide-domicile> et <https://www.economie.gouv.fr/cedef/services-a-la-personne>

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

[141] 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 considérée comme un solution de solvabilisation du « répit » des parents d'enfants de moins de 6 ans handicapés ou qui sont eux-mêmes handicapés²⁰². Ce complément comme le complément de mode de garde pour l'embauche d'une assistante maternelle agréée, 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 votre charge.

²⁰¹ Article 199 sexdecies du code général des impôts

²⁰² 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.

[142] 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'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Dans ces deux cas, le montant maximal de la prise en charge des dépenses est majoré de 30 %.

[143] 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.

2.4 La très grande diversité de tarification de la prestation de suppléance pose la question du juste reste à charge, de l'égalité d'accès et des conditions de concurrence

[144] Comme on l'a vu plus haut, il existe **une très grande hétérogénéité dans les pratiques de tarification des heures de suppléance de l'aidant pour du répit à domicile.**

[145] Les prix facturés peuvent aller d'une prise en charge totale par le prestataire, la demande d'une participation financière symbolique pour éviter une annulation, jusqu'à l'application de barèmes précis tenant compte du niveau de ressources et du quotient familial ou la facturation du coût réel. Le recours au service peut être plafonné en nombre d'heures ou facturé au coût réel à partir d'un quota d'heures.

[146] Ces différences résultent des différents cadres réglementaires et financiers dans lesquels le service s'inscrit, des objectifs qu'entend défendre son promoteur, du coût réel du service comme de considérations sur le prix acceptable par les publics visés, une fois les autres aides mobilisées, ou sur les caractéristiques sociodémographiques du territoire.

[147] Plusieurs logiques ou cadres coexistent :

- Une logique de prise en charge complète dès lors que le service reçoit une dotation pour effectuer des interventions sur ses ressources internes, avec un objectif quantitatif parfois fixé dans la convention passée avec le financeur (c'est notamment le cas des prestations de « temps libéré » assurées par les PFR sur dotation des ARS). Avec, souvent, une participation financière modique ;
 - Quand la prestation est proposée par une PFR, la fixation de la participation financière du bénéficiaire est libre, la PFR n'étant pas soumise aux dispositions financières de l'article L314-1, n'étant pas elle-même un ESMS au sens de l'article L312-1 ;
 - Il en va de même pour les prestations sous-traitées, même si dans ce cas, la facturation de la prestation à la PFR doit tenir compte des règles de tarification s'appliquant à l'organisme sous-traitant.
 - Ce mode d'intervention est assimilable à une « mise à disposition ».
- L'application des principes de tarification propres aux services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), dès lors que la prestation leur est confiée, ou à ceux des TISF lorsqu'elles interviennent à domicile pour le compte des CAF dans le cadre du « répit parental » :
 - Dans le premier cas, le prix du service tient compte à la fois :

- du tarif de référence qui sert de base aux remboursements de l'APA et la PCH porté à 22 € minimum depuis la fixation, à ce niveau, le 1^{er} janvier 2022 d'un tarif minimal²⁰³,
- et, le cas échéant du tarif administré, fixé par le président du conseil départemental pour les services habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale qui, désormais, ne peut plus être inférieur au tarif minimal.
- Dans le second cas, la participation du bénéficiaire est calculé en tenant compte du barème national de la branche Famille.
- Une négociation en principe libre entre le bénéficiaire et son salarié dès lors que l'opérateur de suppléance propose le service en mode mandataire²⁰⁴, comme c'est le cas avec les services « Bulle d'air » promus par la MSA.
 - Dans le mode mandataire, le consommateur est l'employeur de l'intervenant à domicile, l'opérateur mandataire peut éventuellement proposer des exemples de prix horaire de l'intervenant mais cette proposition ne doit pas être confondue avec les grilles tarifaires proposées en mode prestataire. Si le mandataire impose les prix horaires de l'intervenant, il pourrait être requalifié d'employeur ;
 - A noter qu'au prix de l'intervention, il faut ajouter les frais de mandat et le cas échéant des frais annexes qui rémunèrent l'intermédiation. Au mandat de gestion peut être associé un mandat de paiement si le virement des salaires et des cotisations sociales est assuré par le mandataire pour le compte du bénéficiaire.

[148] L'absence de cadre pour les interventions assurées directement par les PFR est un facteur d'insécurité juridique, avec des risques :

- de rupture d'égalité dans l'accès au service public dès lors que les critères de prise en charge ne sont pas opposables ;
- de distorsion de concurrence avec les services d'aide à domicile privés lucratifs dès lors qu'un même service est soumis, d'un côté, à un prix minimal et de l'autre est très fortement subventionné.

[149] Pour autant, ces risques restent relativement théoriques dans la mesure où le développement des services à la personne, et singulièrement des services d'aides et d'accompagnement à domicile des personnes âgées et en situation de handicap, est d'abord freiné par les difficultés de recrutement du secteur.

²⁰³ Arrêté du 30 décembre 2021 relatif au tarif minimal mentionné au I de l'article L. 314-2-1 du code de l'action sociale et des familles et fixant son montant pour 2022.

²⁰⁴ Dans le mode mandataire, le consommateur est l'employeur de l'intervenant à domicile. Par conséquent, le montant horaire du service ne peut résulter que d'un accord entre le consommateur-employeur et l'intervenant à domicile (contrat de travail). L'opérateur mandataire peut éventuellement proposer des exemples de prix horaire de l'intervenant mais cette proposition ne doit pas être confondue avec les grilles tarifaires proposées en mode prestataire. Si le mandataire impose les prix horaires de l'intervenant, il pourrait être requalifié d'employeur (source : ministère de l'économie et des finances).

ANNEXE 6 : L'offre d'accueil temporaire pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap

[1] Cette annexe présente un bilan de l'offre d'accueil temporaire pour les personnes âgées et pour les personnes en situation de handicap. Une synthèse de l'annexe est présentée dans les parties 2.3.1 et 2.3.2 du rapport.

[2] L'analyse est ici menée au regard des attentes de leurs aidants, même si l'accueil temporaire ne se résume pas au répit des aidants. Certes, l'accueil temporaire en établissement médico-social a depuis son origine pour objectif le répit des aidants²⁰⁵, 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).

[3] A l'inverse, les solutions de répit des aidants se sont longtemps limitées à l'accueil temporaire en établissement, même si elles sont aujourd'hui beaucoup plus diversifiées.

[4] Dans cette annexe, on utilisera les termes d'accueil temporaire pour désigner l'ensemble des modalités d'accueil des personnes aidées dans un lieu extérieur à leur domicile, pour une durée limitée dans le temps, avec hébergement ou non.

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

1.1 L'offre d'accueil temporaire est variée mais inégale sur le territoire, et sous-utilisée

[5] L'accueil temporaire, qui est largement minoritaire dans l'offre d'accueil en établissement pour personnes âgées, recouvre une large palette de modalités d'accueil :

- L'hébergement temporaire (12 850 places fin 2020, soit 2 % de l'offre d'hébergement en 2020), en établissement ou en accueil familial ;
- L'accueil de jour (15 719 places fin 2020), qui peut être autonome, ou intégré dans les locaux d'un EHPAD ; 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) ;

²⁰⁵ L'article D 321-8 du CASF, la circulaire n°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 en matière d'accueil temporaire des personnes handicapées tout comme la circulaire n° DGCS/SD3A n° 2011-44 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire, concernant l'accueil des personnes âgées, mentionnent le répit ou l'aide des aidants comme objectif de ces modalités d'accueil.

- 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 en Service civique), le plus souvent organisé par des associations, mais aussi par des collectivités territoriales (communes, CLIC)²⁰⁶.

[6] A l'instar d'autres solutions de répit, **l'offre d'accueil temporaire n'est pas homogène sur le territoire :**

- la densité des accueils de jour varie nettement selon les départements : de 2,8 places pour 100 personnes âgées dépendantes bénéficiant de l'APA, en Corse, à 8,1 en Pays de la Loire²⁰⁷ ;
- certains départements, à l'instar du département du Pas-de-Calais ne disposent d'aucun accueil de jour autonome, tandis que d'autres, comme l'Oise, ne comptent aucune place d'accueil de nuit en établissement ;
- l'offre de haltes-répits est aussi très inégale selon les territoires : Le Maine-et-Loire compte 7 haltes-répits quand la métropole de Lyon n'en compte qu'une ;
- les accueils de jour itinérants sont peu développés (dans le Nord, 3 accueils de jour itinérants sur 169 accueils de jour au total), de même que l'hébergement temporaire en accueil familial (qui fait l'objet d'une expérimentation par le conseil départemental du Nord).

[7] **L'offre d'accueil temporaire en établissement (accueil de jour et hébergement temporaire) est actuellement 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 mission²⁰⁸ indiquent qu'un taux d'activité de 80 % est un objectif adapté pour l'accueil temporaire, et que celui-ci doit être complété par d'autres indicateurs pour mesurer l'activité de manière pertinente (voir encadré en partie 2.3 de cette annexe).

[8] Toutefois, ce taux d'occupation moyen masque des disparités importantes selon les établissements. A titre d'exemple, une enquête auprès de 67 établissements en Pays-de-la-Loire montre que les taux d'occupation varient significativement, 19 établissements ayant un taux inférieur à 40 %, quand 16 établissements faisaient état d'un taux compris entre 60 et 80 %²⁰⁹.

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

[9] Deux études, l'une quantitative, l'autre qualitative, présentées dans l'encadré ci-après montrent que, 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 (bien que les accueils de jour ne soient pas toujours situés dans les mêmes locaux que celui-

²⁰⁶Ces 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.

²⁰⁷ Source : « L'aide aux aidants en France : disparités territoriales de l'offre de répit », Alexandra GARABIGE, Loïc TRABUT, Gérontologie et société n°162 vol.42/2020

²⁰⁸ Echange avec l'ARS Auvergne-Rhône Alpes, Projet régional de santé de cette ARS, et rapport sur l'hébergement temporaire des personnes en situation de handicap (DGCS, réalisé par Eliane Conseils, 2017)

²⁰⁹ Etude sur l'hébergement temporaire à destination des personnes âgées en Pays de la Loire – CREAI Pays de la Loire, mai 2022

ci), 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. Ces études 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.

Les études auprès des aidants de personnes âgées concernant l'accueil temporaire

Dans le cadre de son **étude sur l'hébergement temporaire à destination des personnes âgées en région Pays de la Loire**, le CREAI des Pays-de-la-Loire a mené une enquête auprès des aidants. L'enquête a été administrée en ligne, relayée par les PFR et par les structures proposant de l'accueil de jour et/ ou de l'hébergement temporaire. 190 aidants ont répondu à l'enquête, parmi lesquels 142 indiquent que leur proche n'a pas séjourné en hébergement temporaire ces trois dernières années. Cette enquête montre que les cinq motifs de non-recours à l'accueil de jour ou à l'hébergement temporaire les plus cités par les aidants (cités par au moins ¼ des répondants) sont : le refus du proche, la crainte de la perte de repère du proche, l'absence de besoin du proche, le stress ou la difficulté à confier son proche et le coût de l'accueil. Les ¾ des aidants interrogés ayant eu recours à l'hébergement temporaire avaient des inquiétudes ou des préoccupations à l'idée de recourir à l'hébergement temporaire. Une grande majorité des répondants (plus de 80 %) affirme toutefois que l'hébergement temporaire a eu un impact positif sur eux, leur ayant permis de se reposer, de s'offrir du temps pour eux ou pour leur famille, et de se décharger de certaines tâches liées à l'accompagnement de leur proche. Une petite minorité des aidants (17 %) d'aidants affirme à l'inverse que l'hébergement temporaire a eu des effets négatifs sur eux (culpabilité, inquiétude lors du séjour ...). Une majorité d'aidants (57 %) estime que l'hébergement temporaire a eu un impact positif sur leur proche, mais ¼ d'entre eux estime que l'hébergement temporaire a eu un impact négatif sur leur proche.

Une **expérimentation a été menée par le SGMAP et la DGCS²¹⁰** auprès de personnes âgées dépendantes et de leurs aidants dans deux départements pilotes, le Val-de-Marne et la Vendée, de **proposition d'un Bon découverte « Accueil temporaire »** d'une valeur de 500 euros. Les personnes ont été ciblées par le conseil départemental ou les CLIC en fonction de trois critères : (i) un âge supérieur à 65 ans, (ii) la demande ou le bénéfice de l'APA, (iii) un aidant en état ou en voie d'épuisement. Afin d'identifier les leviers et les freins au recours au Bon découverte, et plus généralement au recours à l'accueil temporaire, une étude qualitative a été menée auprès de 30 binômes aidant-aidé qui avaient été ciblés par ce dispositif, au moyen de deux entretiens séparés, l'un avec la personne aidée, l'autre avec l'aidant. Parmi les 30 binômes, la majorité (18) avait accepté le bon découverte et recouru à l'accueil de jour (9) ou à l'hébergement temporaire (9), les autres ayant accepté le bon sans faire le séjour (9 binômes) ou ayant refusé le bon découverte (3). L'étude souligne que **le manque de connaissance et de visibilité de l'accueil temporaire constitue l'un des premiers freins à son recours, la majorité des aidants associant spontanément l'accueil temporaire avec les maisons de retraite**, dont ils ont une image négative. La culpabilité de l'aidant et sa crainte d'abandonner son proche constituent également un frein au recours à l'hébergement temporaire. L'étude souligne également l'importance de l'accompagnement et de l'information par une tierce personne (professionnels des CLIC, équipe APA du conseil départemental ...), sur un sujet aux enjeux émotionnels forts. Enfin, celle-ci montre que les aidants qui ont recours à l'accueil temporaire, notamment l'accueil de jour, sont satisfaits et souhaitent renouveler l'expérience.

[10] **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 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:

²¹⁰ Rapport d'étude qualitative de l'expérimentation du bon découverte « Accueil temporaire », Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique, 2016

- l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile (APA-domicile) peut couvrir le règlement des frais d'accueil temporaire²¹¹ (art. R 232-8 CASF), notamment dans le cadre du droit au répit introduit par la loi ASV (voir encadré en partie 2.6.1. du rapport). 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 DREES²¹²);
- 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 (art. L 113-1 du CASF). L'ASH ne peut être accordée que pour les établissements qui disposent de places habilitées à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, sur convention avec le conseil départemental²¹³. Le montant de l'aide versée par le conseil départemental correspond à la totalité des frais d'hébergement du bénéficiaire, diminué de sa participation et de la contribution éventuelle de ses obligés alimentaires. Un revenu minimum mensuel est toutefois garanti au bénéficiaire de l'ASH (dont le montant est égal à 1 % du montant annuel de l'ASPA-art. R 231-6 du CASF). Elle est aussi récupérable sur succession²¹⁴. L'obligation alimentaire et le recours sur succession expliquent que le taux de recours de l'ASH est très faible, estimé à 25 % des résidents dont les revenus ne permettent pas de financer leur frais de séjour²¹⁵. Les données de la DREES ne distinguent pas, parmi les 122 000 personnes âgées bénéficiaires de l'ASH en 2018, les bénéficiaires d'accueil temporaire ;
- 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, conformément à l'article L 121-4 du CASF. Certains départements prévoient ainsi d'autres dispositifs d'aide sociale permettant de financer les frais d'hébergement en EHPAD, distincts de l'aide sociale à l'hébergement.

[11] Dans les faits, les aides 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'action 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 :

- Dans le Rhône, le règlement départemental d'action sociale (RDAS) prévoit que les frais d'hébergement temporaire et d'accueil de jour peuvent être pris en charge par la métropole, dans le cadre de l'aide personnalisée à l'autonomie, dans la limite de certains plafonds (40 jours par an pour l'accueil de jour, 35 jours par an pour l'hébergement temporaire). Par ailleurs, la métropole a mis en place un forfait spécifique d'aide sociale pour financer l'hébergement

²¹¹ 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.

²¹² « Allocation personnalisée d'autonomie à domicile : la moitié des plans incluent des aides techniques », DREES, Etudes et résultats n° 1214, octobre 2021

²¹³ Article D 342-2 du CASF

²¹⁴ D'après la DREES, lorsque le bénéficiaire de l'ASH a des débiteurs alimentaires et que leur capacité contributive le permet, tous les départements déclaraient recourir à l'obligation alimentaire auprès des enfants du bénéficiaire en 2018, 92 % auprès des gendres ou des belles-filles ; ils ne sont que 32 % à la pratiquer auprès des petits-enfants. Enfin, 13 % des départements sollicitent d'autres personnes (principalement les parents du bénéficiaire). Le recours sur succession est mis en œuvre systématiquement dans 97 % des départements, et occasionnellement dans 3 % d'entre eux. Source : l'aide et l'action sociales en France, édition 2020

²¹⁵ « 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

temporaire en établissement²¹⁶, mais celui-ci n'est pas mentionné dans le RDAS, et ses règles de prise en charge sont complexes ;

- Dans le Nord, le règlement départemental d'action sociale ne mentionne pas la possibilité d'un financement de l'hébergement temporaire ou de l'accueil de jour par le département, que ce soit dans le cadre de l'APA, dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement, ou au titre de l'aide sociale. Pour autant, le département finance une partie des frais d'hébergement temporaire des bénéficiaires de l'EHPAD de Fourmes-en-Weppes (59), en versant les sommes directement auprès de l'EHPAD, qui déduit ensuite ces sommes de la facture des bénéficiaires éligibles²¹⁷ ;
- Dans l'Aube, le règlement départemental d'action sociale ne précise pas non plus que l'accueil temporaire peut être pris en charge par le département, au titre de l'aide sociale à l'hébergement. En pratique, les dépenses d'hébergement temporaire et d'accueil de jour sont financées dans le cadre des plans d'aide APA (110 000 € pris en charge au titre de l'accueil de jour en 2021, bénéficiant à 173 personnes accueillies, et 70 000 € financés pour l'hébergement temporaire, pour 76 personnes accueillies).

[12] 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. Ainsi, dans l'enquête du CREAL Pays-de-la-Loire, de nombreux aidants rapportent les difficultés que représentent les démarches administratives pour inscrire leur proche à un séjour d'hébergement temporaire et/ou bénéficier d'aides financières.

[13] Au-delà des aides financières relevant des conseils départementaux, des financements de l'assurance maladie ont été mis en place pour financer une partie du reste à charge de l'hébergement temporaire, mais ils concernent uniquement les sorties d'hospitalisation, en cas de retour à domicile impossible, et les cas de carence de l'aidant. Ce dispositif, détaillé dans l'encadré ci-dessous, n'est donc pas à proprement parler dans une logique préventive d'aide aux aidants.

Le financement par l'assurance maladie de l'hébergement temporaire en EHPAD en sortie d'hospitalisation

Le dispositif d'hébergement temporaire en EHPAD en sortie d'hospitalisation consiste à proposer aux personnes âgées en perte d'autonomie, sortant des urgences ou d'hospitalisation et ne relevant plus de soins médicaux, un hébergement temporaire d'une durée maximale de 30 jours, avant la réintégration de leur domicile dans un cadre sécurisé ou leur orientation vers une nouvelle structure d'accueil.

Il ne s'agit pas d'un dispositif ayant vocation à créer des places d'hébergement temporaire, mais visant à compenser une partie du reste à charge des personnes âgées concernées. Comme lors de l'expérimentation sur neuf territoires pilotes du programme Paerpa (parcours des personnes âgées en Risque de Perte d'Autonomie), l'assurance maladie prend en charge une partie du forfait dépendance et du tarif hébergement du séjour d'hébergement temporaire. Ce financement supplémentaire a pour but de ramener le reste à charge journalier pour le résident à un niveau équivalent au montant du forfait journalier hospitalier, soit 20 € par jour en 2019.

Au sein de chaque région, les agences régionales de santé (ARS) sélectionnent les EHPAD en capacité de proposer le service d'hébergement temporaire selon une procédure d'appel à candidature (AAC) ou d'appel à manifestation d'intérêt (AMI) selon le besoin qui aura été formulé en amont.

²¹⁶ Ce dispositif présente l'intérêt pour le bénéficiaire de pouvoir être mis en place plus rapidement que l'aide sociale, grâce à une instance spécifique qui se réunit hebdomadairement.

²¹⁷ Le département alloue une enveloppe financière globale, annuelle, à l'établissement, lui permettant de diminuer le reste à charge des résidents, en fonction de leurs ressources. Pour les résidents éligibles, le reste à charge final s'élève entre 20 et 56 € par jour (contre 85 € par jour sans aide du département).

Les places d'hébergement temporaire peuvent être mobilisées pour deux motifs :

- Si le retour à domicile est momentanément impossible et le recours à une hospitalisation non justifié (SSR, MCO, etc.) ;
- En cas de carence de l'aidant (rupture brutale de l'aidant, hospitalisation de l'aidant, etc.).

Ce dispositif n'a donc pas vocation, en l'état, à répondre à tous les motifs possibles de recours à l'hébergement temporaire comme par exemple le répit, les vacances du proche aidant ou encore l'adaptation du logement, etc...

Ce dispositif est financé depuis 2019 sur des crédits du FIR (enveloppe de 24 millions d'euros en 2022). Il a été renforcé dans le cadre du plan pour les urgences et les soins non programmés mis en place avant l'été 2022 ; la première évaluation de ce plan, réalisée en septembre 2022 par l'IGAS²¹⁸, juge positivement cette mesure d'hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation.

Source : *Fiche technique pour la mise en œuvre en EHPAD du dispositif d'hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation, 2019*

1.3 Les autres freins à la mobilisation de l'offre d'accueil temporaire tiennent à la faible lisibilité de l'offre et au frein des transports

[14] 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 ont difficilement connaissance des places disponibles (y compris les professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit).

[15] **Enfin, les transports peuvent constituer un frein important pour les aidants**, comme l'illustre le témoignage ci-après. La réglementation prévoit que les établissements qui organisent un accueil de jour doivent proposer une solution de transport adaptée aux besoins des bénéficiaires, ou, à défaut, rembourser aux personnes accueillies ou à leurs familles les frais de transport qu'elles supportent. Les gestionnaires des établissements peuvent bénéficier d'un financement par l'assurance maladie pour l'organisation des transports (IV et V de l'art. D 312-9 et article D 313-20 du CASF). Cependant, ces dispositions ne semblent pas mises en œuvre dans tous les accueils de jour, si l'on en croit les témoignages des aidants. Par ailleurs, elles ne s'appliquent pas à l'hébergement temporaire.

Témoignage d'une aidante

« Personnellement, j'avais la possibilité d'amener mon mari (atteint de la maladie de Parkinson) à l'accueil de jour deux fois par semaine, à 20 km de mon domicile. Je ne pouvais pas sortir de chez moi tant que mon mari était à l'accueil de jour. L'accueil de mon mari en établissement me permettait de faire les courses et d'animer des réunions de l'association France Parkinson.

A la campagne, **le premier frein pour recourir à l'accueil temporaire est celui des transports**. Certaines personnes ne peuvent pas transporter leur proche, dont le transport peut être rendu très complexe du fait de leur pathologie.

Les accueils de jour sont prévus essentiellement pour les malades d'Alzheimer, pas pour les malades de Parkinson ou les personnes atteintes d'AVC.

²¹⁸ Evaluation des mesures dérogatoires portant sur les soins urgents et non programmés pour l'été 2022, S. Fillion, D. Giorgi, Dr C. Gardel, M. Penaud, IGAS, 2022

Des dispositifs de répit existent pour les aidants, mais il y a une barrière psychologique très difficile à surmonter. Les aidants ont tendance à penser : « Ils ne sauront pas s'occuper de mon proche».

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

[16] Des enquêtes menées dans le département du Nord et en région Pays-de-la-Loire²¹⁹ montrent que **certaines demandes d'accueil temporaire ne peuvent être satisfaites par les établissements.**

[17] En premier lieu, **certaines publics ne trouvent pas d'offre d'accueil temporaire adaptée.** Ainsi, les personnes présentant des troubles du comportement (personnes désorientées, déambulantes, présentant des risques de fugue et d'agressivité, ayant des troubles psychiatriques et ou du comportement) ne sont pas toujours acceptées par les établissements, qui disposent rarement de places d'hébergement temporaire en unité fermée, alors même que le besoin de répit de l'aidant peut être particulièrement fort dans ces situations. D'autres profils, comme les patients jeunes (notamment les malades d'Alzheimer de moins de 60 ans), ou les malades de Parkinson, ont des difficultés à trouver une offre adaptée. Ceci s'explique notamment par le fait que l'accueil temporaire (et notamment l'accueil de jour) a historiquement été développé pour les malades d'Alzheimer.

[18] En second lieu, **les modalités d'accueil proposées par les établissements ne sont pas forcément adaptées à la demande des personnes aidées ou de leurs aidants.** Ainsi, les établissements fixent souvent une durée minimale pour les séjours d'hébergement temporaire, de l'ordre de dix jours en moyenne, alors que de nombreuses sollicitations concernent des séjours plus courts (moins d'une semaine). De même, peu d'établissements sont en mesure de répondre aux demandes de prise en charge d'hébergement temporaire en urgence, alors même que les établissements sont souvent sollicités pour ces situations²²⁰. Le manque de places en accueil de nuit est également fréquemment cité. Enfin, les modalités d'accueil de jour sont parfois jugées insuffisamment souples (horaires d'ouverture limités, absence d'ouverture le week-end, ...).

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

[19] **Le développement de l'offre par les établissements est notamment freiné par des raisons économiques.** Plusieurs facteurs de surcoût du développement de l'hébergement temporaire ont été identifiés de longue date²²¹ : surcoûts administratifs, surcoûts de ressources humaines liés aux temps d'accompagnement pour gérer les entrées et les sorties et aux temps de coordination générés par une file active plus importante, surcoûts en matière d'hôtellerie, ... La prise en charge des transports, qui peut constituer un frein important à la demande d'accueil temporaire, en particulier en zone rurale, peut également constituer un surcoût pour les établissements. La saisonnalité des demandes, qui se traduit notamment par un surcroît de demandes d'accueil en été,

²¹⁹ Pour le département du Nord : dix 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, CREAL s'appuyant sur une enquête auprès d'établissements (81 établissements répondants, soit un taux de réponse de 30 %)

²²⁰ Dans l'étude des Pays-de-la-Loire, 10 % des établissements répondants sont en mesure de répondre aux sollicitations pour un accueil en urgence, alors que 78 % des établissements déclarent être sollicités pour ces situations.

²²¹ 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

constitue une contrainte économique importante pour les établissements. L'accueil en urgence nécessite également une reconnaissance financière particulière, car il suppose de garder une place vacante au sein de l'établissement et engendre une marge d'incertitude importante pour les gestionnaires. Ainsi, les établissements peuvent avoir des réticences à développer l'offre d'accueil temporaire au regard des taux d'activité des places, par nature moins élevés, et du modèle économique jugé fragile.

[20] L'exemple de l'établissement de Fourmes-en-Weppes rencontré par la mission (voir encadré ci-après) ainsi que les travaux menés par l'ARS Rhône-Alpes et l'URIOPSS Rhône-Alpes²²² 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 d'une stratégie de communication locale.

Les leviers de développement d'un établissement dédié à l'hébergement temporaire des personnes âgées à Fourmes-en-Weppes

La résidence des Weppes, située à Fourmes-en-Weppes, dans le département du Nord, et gérée par la Croix-Rouge Française, est dédiée à l'accueil temporaire des personnes âgées, pour des séjours de 2 à 90 jours.

En 2021, la majorité des séjours (54 %) visait à procurer du répit à l'aidant de la personne âgée (24 % pour des vacances ; 20 % pour le repos de l'aidant ou pour des raisons familiales ; 10 % en raison d'une hospitalisation ou d'un problème de santé de l'aidant), tandis que 23 % des séjours étaient motivés par les besoins de repos de la personne âgée, notamment suite à une hospitalisation, et 20 % des séjours étaient un préalable à l'entrée en EHPAD²²³. La durée moyenne des séjours était de 33 jours.

La direction a mis en exergue plusieurs facteurs favorisant le recours à l'accueil temporaire pour les résidents et leurs proches au sein de l'établissement :

- l'accueil dans une structure autonome, dédiée aux séjours courts, qui aide à dépasser certaines représentations négatives des établissements pour personnes âgées ;
- le financement par les départements du Nord et du Pas-de-Calais d'une partie du reste à charge des résidents. L'aide des départements, qui est versée directement à la résidence, a bénéficié à 50 % des résidents en 2021, selon un barème dégressif en fonction des revenus (financement jusqu'à 66 % du reste à charge) ;
- l'organisation du transport des résidents par l'établissement (minibus dédié) ;
- les nombreuses actions de communication et de partenariat avec les acteurs locaux (médecins traitants, infirmiers à domicile, assistantes sociales, réseaux de gérontologie, ...) pour faire connaître la structure.

Ces actions de communication, ainsi que le développement de l'hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation (solvabilisé par l'ARS) ont, selon la direction, favorisé le rétablissement économique de l'établissement (taux d'occupation qui dépasse 85 % depuis septembre 2021, contre un taux de 65 % auparavant).

²²² Séminaires de restitution de l'action Hébergement temporaire 2019, Uriopss ARA

²²³ Les autres motifs de séjour étaient l'attente de places en rééducation ou en EHPAD (2,5 %), les travaux au domicile (0,35 %) ou les problèmes familiaux (0,35 %).

1.6 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

[21] La stratégie nationale 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 communiqué en mars 2021²²⁴ n'a pas repris cet objectif de déploiement quantitatif de l'accueil temporaire, mais mentionnait la nécessité d'une **reconfiguration de l'offre d'accueil temporaire vers plus de souplesse et de modularité**.

[22] Le cadre d'orientations et les circulaires budgétaires 2021 et 2022 ont précisé les objectifs en matière d'accueil temporaire :

- favoriser les projets d'hébergement temporaire spécifiques disposant d'un seuil suffisant de places (au moins égal à celui en vigueur pour l'accueil de jour²²⁵) ou des projets de type maison d'accueil temporaire regroupant les différents modalités (accueil de jour, accueil de nuit et hébergement temporaire) avec une capacité minimale de 15 places à 20 places ;
- mieux valoriser le coût de la place d'hébergement temporaire, a minima à hauteur de 13 000 € ;
- développer l'offre d'accueil de jour et soutenir des formes innovantes telles que les accueils de jour itinérants.

[23] 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^{226 227}. Par ailleurs, les crédits disponibles ont peu été mobilisés en faveur du développement ou de la restructuration de l'accueil temporaire (cf partie 2.6).

[24] Certaines ARS rencontrés par la mission ont confirmé qu'elles avaient dans un premier temps privilégié l'analyse de l'offre d'accueil temporaire et de sa faible utilisation, avant de favoriser une restructuration de l'offre. Ainsi, l'ARS Rhône-Alpes a diligenté une enquête sur l'offre d'accueil temporaire auprès de l'URIOPSS. Elle prévoit d'utiliser le levier de la revalorisation financière des places d'hébergement temporaire pour favoriser le regroupement des places d'hébergement temporaire aujourd'hui disséminées sur le territoire et atteindre un seuil minimum de 6 places.

[25] **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**. L'ARS Grand Est a lancé un appel à projet pour favoriser la création d'accueils de nuit, mais celui-ci n'a pas suscité de réponse. Parmi les ARS rencontrées, 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. La démarche a été initiée avec les départements du Nord et de l'Aisne. Sur chaque

²²⁴ 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

²²⁵ L'article D 312-8 du CASF fixe un seuil minimal de 6 places à l'accueil de jour, dès lors que l'activité prévisionnelle est assurée.

²²⁶ La mission ne disposait pas des données 2018 et 2019 pour l'accueil de jour.

²²⁷ 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.

territoire de proximité, des diagnostics territoriaux ont été menés par les acteurs locaux (les MAIA) sur l'offre d'accueil temporaire, puis des plans d'actions ont été conçus pour restructurer l'offre. Quatre modalités d'accueil innovantes ont été déployées à travers des cadres de références élaborés avec les conseils départementaux : l'accueil de nuit, l'hébergement temporaire d'urgence, l'accueil de jour itinérant et des accueils de jour pour les malades de Parkinson. Un premier bilan montre que les accueils de nuit fonctionnent difficilement de manière isolée, car les demandes sont très ponctuelles ; que l'hébergement temporaire d'urgence répond à des besoins, mais fonctionne difficilement seul ; que les accueils de jour itinérants fonctionnent de manière satisfaisante, et sont à développer selon les besoins des territoires. L'ARS prévoit ainsi d'intégrer le développement de l'accueil de nuit et de l'hébergement temporaire d'urgence dans un dispositif d'hébergement temporaire modulable. Elle prévoit d'étendre sa démarche aux autres départements de la région.

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

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

[26] Sur le champ du handicap, la notion de répit porte à confusion. Les besoins de répit exprimés par les acteurs (aidants ou professionnels), et notamment en matière de répit en établissement, relèvent fréquemment davantage de carences ou d'inadaptations dans l'accompagnement du proche aidé, plutôt que de répit à proprement parler. On se situe alors à la frontière (ténue) entre le développement de l'offre de répit et le développement ou l'adaptation de l'offre pour les publics en situation de handicap.

[27] En premier lieu, **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 charge adaptée et au long cours des personnes aidées.** L'association UNAFAM rencontrée par la mission a souligné les insuffisances de l'offre sanitaire et médico-sociale pour les maladies psychiques (dont 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). Le rapport d'évaluation des besoins des aidants dans le département de l'Aisne (33 aidants interrogés) souligne ainsi que *l'épuisement ressenti par les aidants de personnes en situation de handicap est souvent décrit à la lumière du « manque de places » en établissement médico-social comme en milieu ordinaire, et que l'insuffisance des moyens d'accueil ou d'accompagnement des personnes en situation de handicap est citée par les aidants en amont du besoin d'écoute.* »

[28] Selon un récent rapport de l'IGAS portant sur la transformation des ESMS²²⁸, certains handicaps sont aujourd'hui mal pris en compte, comme le handicap psychique et les troubles du spectre de l'autisme. Il est rappelé que *les profils des personnes laissées « sur le bord du chemin » présentent des caractéristiques communes et les problématiques sont souvent liées à l'inadaptation des réponses au handicap psychique, aux situations particulièrement complexes de jeunes autistes et aux situations de jeunes adolescents en rupture (aide sociale à l'enfance...).* Ces situations de rupture de parcours d'enfants ou d'adultes en situation de handicap, minoritaires mais réelles, et souvent

²²⁸ « 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

dramatiques, avaient été mis en lumière par le rapport intitulé « Zéro sans solution », établi sous l'égide de Denis Piveteau en 2014²²⁹.

[29] Dans l'Aube, en dépit d'une politique volontariste de « Réponse accompagnée pour tous » déployée à la suite de ce rapport, mise en œuvre par la MDPH, l'ARS, le conseil départemental, en lien étroit avec les établissements et services médico-sociaux, des situations critiques subsistent faute de solution d'accueil ou du fait de solutions d'accueil trop partielles, en particulier pour les enfants souffrant de troubles autistiques ou de troubles psychiques ; elles restent toutefois (heureusement) très minoritaires. Ainsi, cinq enfants ou adolescents en rupture de parcours disposant pourtant d'une orientation en IME se trouvaient sans solution effective d'accompagnement mi-2022. Dans ce département, le projet de développement d'une unité de six places d'accueil temporaire pour des enfants avec des troubles du spectre autistique ou un handicap psychique porté par l'ARS vise notamment à répondre aux demandes de répit pour soulager les proches aidants (ou les professionnels, s'agissant de jeunes relevant de la protection de l'enfance) de ces enfants. L'unité prendrait la forme d'une plateforme de prestations, proposant un accueil les week-ends et les semaines de vacances, mais aussi des interventions à domicile, et des formations à destination des professionnels et des familles.

[30] La mission considère que ces situations critiques doivent faire l'objet de solutions d'accueil 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.

[31] En second lieu, certaines demandes de répit soulignent **l'enjeu d'une adaptation 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, en tant qu'anciens établissements d'éducation spécialisée s'alignant sur les pratiques des établissements scolaires, quand les établissements pour adultes sont ouverts 365 jours par an. Ainsi, dans l'Aube, aucun institut médico-éducatif (IME) n'est ouvert 365 jours par an, ce qui conduit à de nombreuses demandes d'accueil des enfants pendant les vacances scolaires, qui peuvent être qualifiées par les parents de demandes de répit.

[32] Le rapport IGAS de 2021 précédemment cité pointait la nécessité d'une adaptation de l'offre d'accueil des établissements médico-sociaux, excessivement segmentée en fonction du type de handicap et de l'âge, et du mode d'accueil ou d'accompagnement. Plusieurs mesures ont ainsi été adoptées suite à ce rapport, afin de favoriser la fluidité des parcours des personnes handicapées (détail dans l'encadré ci-dessous).

²²⁹ « 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

Les évolutions du cadre législatif des établissements et services médico-sociaux en 2022

Le rapport sur la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux soulignait l'extrême segmentation des autorisations des structures qui accueillent ou accompagnent des personnes en situation de handicap. Cette segmentation, source de complexité pour les personnes handicapées, leurs aidants, les gestionnaires et les autorités publiques, peut motiver un refus d'accueil dans un établissement qui dispose pourtant des compétences et des capacités nécessaires.

Une première réponse systématique a été apportée en 2017 par une nomenclature réglementaire simplifiée et opposable des autorisations, mais elle n'est applicable qu'aux autorisations nouvelles ou modifiées postérieurement à son édicition et n'était pleinement mise en œuvre que pour 20 %des capacités installées en 2021. A la suite des recommandations de l'IGAS, l'article 135 de la loi dite 3DS²³⁰ a complété cette évolution réglementaire, en appliquant directement la nomenclature de 2017 aux autorisations préexistantes, tout en les modifiant sur trois points :

- il supprime les restrictions liées à la présence de « troubles associés » : pour près de 30 %des capacités d'accueil et d'accompagnement, la mention « sans trouble associé », conduisaient en effet à interdire l'accueil ou l'accompagnement d'une personne présentant plusieurs handicaps – par exemple un handicap mental et un handicap sensoriel ;
- il supprime également les restrictions liées à la gravité du handicap, qui concernent quelque 10 %des capacités existantes ;
- dans les structures dédiées aux jeunes, il relève à 20 ans toutes les bornes d'âge plafonds comprises entre 16 et 20 ans, qui concernent 11 %des capacités : ces plafonds, qui ne peuvent être justifiés par un projet pédagogique particulier, créent une discontinuité entre l'ancien seuil de l'obligation scolaire et le seuil légal de 20 ans au-delà duquel le maintien dans la structure est a minima garanti par la loi dans l'attente d'une place disponible dans un ESSMS principalement dédié aux adultes.

Le II de l'article 135 reconnaît d'autre part aux ESSMS dédiés aux personnes en situation de handicap un droit général à assurer aux personnes qu'ils accueillent habituellement un accompagnement en milieu de vie ordinaire, permettant ainsi de fluidifier les parcours, notamment dans le cadre d'une alternance séquentielle entre le domicile et l'établissement.

[33] 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 nécessaire des dispositifs de loisirs pour permettre l'accueil des personnes en situation de handicap** et leur accompagnement par un AESH (accompagnement des élèves en situation de handicap). 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 Défenseur des droits²³¹.

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

[34] Au préalable, il convient de rappeler que **le répit des aidants constitue un des principaux motifs de recours à l'accueil temporaire, mais qu'il n'est pas le seul objectif de l'accueil temporaire en établissement**. Aux termes de l'article D 312-8 du CASF, l'accueil temporaire vise également à « proposer des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une

²³⁰ Loi n° 2022-217 du 21 février 2022 relative à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration et portant diverses mesures de simplification de l'action publique locale

²³¹ « Accompagnement humain des élèves en situation de handicap », Défenseur des droits, août 2022

interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification de leurs besoins ou à une situation d'urgence ». Ainsi, l'accueil temporaire est fréquemment utilisé comme modalité d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement de la personne. Il peut également être utilisé pour des séjours de rupture. En revanche, l'accueil temporaire en urgence est peu fréquent (même s'il est prévu par le code d'action sociale et des familles). Par ailleurs, l'accueil séquentiel, qui consiste en une alternance entre plusieurs modalités d'accueil, se développe actuellement, pour soutenir le maintien à domicile et dans la logique d'une plus grande modularité, et peut notamment reposer sur l'accueil temporaire en établissement.

[35] Fin 2020, les établissements pour personnes en situation de handicap proposaient 6483 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 FINESS²³²). Mais ce sont 33 % des établissements qui disposent d'une offre d'accueil temporaire, ce qui atteste de la dispersion de l'offre d'accueil temporaire. L'offre a historiquement été développée dans les structures réalisant de l'accueil permanent, dans une logique de diversification de l'offre et de bonne répartition territoriale.

[36] Une étude de 2017²³³ confirme l'atomisation des places d'hébergement temporaire : 86 % des structures disposaient alors de moins de 5 places dédiées à l'accueil temporaire, et seulement 7 % des places d'accueil temporaire étaient installées dans des centres dédiés. L'étude souligne aussi que la nature du handicap pris en charge par l'offre d'accueil temporaire dépend du type de structures d'ores et déjà existantes sur le territoire. Ainsi dans les 6 départements étudiés²³⁴, 28 % de l'offre d'accueil temporaire s'adressait à un public en situation de handicap intellectuel, 11 % pour les personnes déficientes motrices, 8 % pour les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme. Les places identifiées pour les personnes atteintes de troubles du caractère et du comportement (3 %), de déficiences sensorielles (3 %), de retard mental profond ou sévère (4 %) et de déficiences graves de la communication (2 %) étaient minoritaires dans l'offre d'accueil temporaire.

[37] A la différence de l'accueil temporaire des personnes âgées, les données disponibles ne distinguent pas l'accueil de jour et l'hébergement temporaire au sein des places pour les personnes en situation de handicap, même si les deux types d'offre sont proposées par les établissements.

[38] 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 recensées²³⁵, tandis qu'en Maine et Loire, 8 places sont recensées (pour 45 accueillants familiaux pouvant accueillir des personnes âgées ou des adultes en situation de handicap)²³⁶. Le développement de l'accueil temporaire, promu par le conseil départemental du Maine-et-Loire, vise à permettre aux accueillants familiaux de prendre leurs congés, c'est-à-dire dans une optique de répit pour les professionnels (ce sujet n'est pas traité dans ce rapport mais a été plusieurs fois cité au cours des entretiens).

²³² 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

²³³ « Etude sur l'offre d'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap », Direction générale de la cohésion sociale, Eliane Conseil, 2017

²³⁴ Alpes-Maritimes, Charente-Maritime, Manche, Métropole de Lyon, Seine-et-Marne, Var

²³⁵ 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

²³⁶ « Etude Besoins des aidants et offre de répit en Maine-et-Loire », département de Maine-et-Loire, mai 2022

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

[39] Le taux d'occupation de l'accueil temporaire en établissement constitue une mesure (indirecte) de la demande de ce mode d'accueil, pour du répit ou pour d'autres motifs. Sur ce point, la mission a collecté des données contrastées :

- Les données nationales transmises par la CNSA (présentées dans les deux tableaux page suivante) attestent de taux d'occupation relativement élevés pour l'année 2019. Il est généralement admis qu'un taux de 80 % est un objectif adapté pour l'accueil temporaire²³⁷, (voir encadré ci-après sur les indicateurs de mesure de l'activité de l'accueil temporaire). Les taux d'occupation de l'hébergement temporaire dans les établissements pour enfant s'élevaient à environ 75 % (à l'exception des instituts d'éducation motrices), tandis que les taux avoisinaient les 70 % dans les établissements pour les adultes. Les taux d'occupation des places en accueil de jour avoisinaient les 95 % pour les enfants handicapés, et les 85 % pour les établissements pour adultes. Ces données doivent toutefois être interprétées avec prudence. D'une part, elles ne portent que sur environ 50 % des places existantes. D'autre part, les données maximums renseignées sont parfois largement supérieures à 100 %, ce qui s'expliquerait, selon la CNSA, par le fait que les données issues du tableau de bord médico-social de l'ATIH n'ont pas été repondérées pour être représentatives ; c'est pourquoi elles doivent être considérées avec beaucoup de précaution. Des travaux de fiabilisation des données sont envisagés en 2023 par la CNSA ;
- Au cours de ses travaux, il a été signalé à la mission plusieurs unités d'accueil temporaire qui ne parvenaient pas à faire face aux demandes d'accueil temporaire, notamment pour des besoins de répit. Ainsi, le SATTED²³⁸, située dans le département du Nord, qui est dédié exclusivement à l'accueil temporaire d'enfants et de jeunes porteurs de troubles du spectre autistique ou de troubles envahissants du développement (8 places, dont le taux d'occupation s'élève à 77 %) présentait une liste d'attente de 68 jeunes en 2022, y compris pour des jeunes situées dans des départements éloignés comme les Yvelines et l'Essonne. De même, les représentants du GRATH (Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap) rencontrés par la mission ont témoigné des files d'attentes importantes dans les établissements dont ses membres sont gestionnaires (avec des listes d'attentes de 100 personnes environ, pour des dispositifs de 6 et 8 places dédiés à l'accueil temporaire). Dans le département de La Réunion, « la saturation de l'accueil temporaire dans les ESMS pour enfants en situation de handicap générant des délais d'attente plus ou moins longs » est signalée par le rapport du conseil départemental sur l'offre de répit.
- D'autres sources de données témoignent à l'inverse de taux d'occupation moins élevés en matière d'hébergement temporaire. L'étude sur l'offre d'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap, qui date toutefois de 2017²³⁹, faisait état d'un taux d'occupation de 52 % dans les structures visitées (4 établissements visités dans 6 départements, soit 24 établissements au total), tout en précisant que de nombreuses structures

²³⁷ Sources : étude de 2017 d'Eliane Conseil pour la DGCS citée *supra*, échanges avec l'ARS AURA, projet régional de santé de l'ARS AURA

²³⁸ Le Service d'Accueil Temporaire pour enfants et adolescents avec autisme ou TED (SATTED) est une structure, dont le projet déposé au Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS) en 2009 a initialement reçu un arrêté d'autorisation expérimentale délivré en 2010 par l'Agence Régionale de la Santé (ARS) Hauts-de-France. La structure a été pérennisée en 2022. Il est accueilli dans une partie des locaux du Centre Régional d'Education Spécialisée pour Déficients Auditifs (CRESDA), établissement géré par l'association « ASRL ».

²³⁹ « Etude sur l'offre d'hébergement temporaire pour personnes en situation de handicap », Direction générale de la cohésion sociale, étude réalisée par Eliane Conseils, 2017

indiquaient que les taux d'occupation tendaient à croître. Dans le Maine-et-Loire, l'étude du département fait état d'un taux d'occupation de 60 à 65 % pour l'hébergement temporaire, et de 86 % pour l'accueil de jour.

[40] 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 circulaire²⁴⁰ 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. Mais cette pratique perdurait en 2017, en particulier pour les places disséminées dans les établissements²⁴¹. Or, les taux d'activité de l'hébergement permanent sont par nature plus élevés (et peuvent être supérieurs à 90 %). La moyenne nationale élevée pourrait donc masquer des disparités importantes (à l'instar de l'offre pour personnes âgées).

Tableau 1 : Taux d'occupation des places autorisés en hébergement temporaire, 2019

Public	Catégorie d'établissement	Nombre de places	Minimum	Moyenne	Maximum
Enfants Handicapés	Institut médico-éducatif (IME)	75	4,7 %	74,1 %	160,8 %
	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP)	19	29,9 %	76,4 %	112,5 %
	Etablissement et service pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP)	34	3,6 %	73,5 %	130,2 %
	Institut d'éducation motrice (IEM)	12	7,1 %	51,8 %	123,4 %
Adultes Handicapés	Etablissement d'accueil non médicalisé (EANM)	566	0,7 %	67,9 %	157,6 %
	Etablissement d'accueil médicalisé (EAM)	316	5,2 %	70,8 %	172,9 %
	Maison d'accueil spécialisée (MAS)	260	3,2 %	71,7 %	170,4 %
Total		1 284			

Source : CNSA (à partir de données de l'ATIH), tableau de bord de la performance 2020. Les données ont été corrigées des extrêmes : le 1 % des valeurs les plus basses et le 1 % des valeurs les plus élevées sont supprimés de l'échantillon. Ces données ne sont pas exhaustives (environ 50 % de l'échantillon) et n'ont pas été repondérées pour être représentatives.

²⁴⁰ Circulaire n°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 porte sur l'accueil temporaire des personnes handicapées

²⁴¹ Voir étude de la DGCS de 2017, citée précédemment

Tableau 2 : Taux d'occupation des places autorisées en accueil de jour, 2019

Public	Catégorie d'établissement	Nombre de places	Minimum	Moyenne	Maximum
Enfants Handicapés	Institut médico-éducatif (IME)	356	10,6 %	95,7 %	150,0 %
	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP)	135	34,2 %	98,2 %	152,6 %
	Etablissement et service pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP)	85	44,1 %	94,8 %	156,8 %
	Institut d'éducation motrice (IEM)	46	39,7 %	88,8 %	138,5 %
Adultes Handicapés	Etablissement d'accueil non médicalisé (EANM)	741	0,9 %	87,7 %	155,1 %
	Etablissement d'accueil médicalisé (EAM)	257	2,3 %	86,5 %	159,4 %
	Maison d'accueil spécialisée (MAS)	309	0,9 %	83,6 %	146,9 %
	Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT)	196	62,8 %	93,9 %	126,0 %
Total		2 125			

Source : CNSA (à partir de données de l'ATIH), tableau de bord de la performance 2020. Les données ont été corrigées des extrêmes : le 1 % des valeurs les plus basses et le 1 % des valeurs les plus élevées sont supprimés de l'échantillon. Ces données ne sont pas exhaustives (environ 50 % de l'échantillon) et n'ont pas été repondérées pour être représentatives.

Les indicateurs de mesure de l'activité de l'accueil temporaire

Les indicateurs de quantification de l'activité d'accueil temporaire et leurs cibles, qui sont fixées dans les CPOM, doivent être adaptés à la nature de cette activité.

Traditionnellement, la mesure de l'activité d'un établissement est réalisée à partir du taux d'occupation (le nombre de journées d'occupation réalisées/ le nombre de journées théoriques, qui est le nombre de journées possibles au maximum sur l'année). Les taux d'occupation de l'accueil temporaire sont par nature moins élevés, du fait du volume de personnes accueillies et du taux de rotation. Pour l'hébergement temporaire, un taux de 80 % constitue un objectif réaliste et exigeant. Le rapport d'ELIANE Conseils cité précédemment indique qu'un taux d'occupation élevé suppose un rapport de 1 à 8-9 entre le nombre d'utilisateurs inclus à une date donnée et la file active d'utilisateurs fréquentant la structure.

Pour un service comme pour une activité d'accueil temporaire, la file active constitue un autre indicateur pertinent : elle est mesurée par le nombre de personnes accompagnées par un établissement du 1^{er} janvier au 31 décembre d'une année. De même, le taux de rotation, qui mesure le nombre de personnes accompagnées par place (calcul : nombre d'admission dans l'année/ nombre de places financées), permet aussi d'évaluer l'activité d'un service ou d'un service d'accueil temporaire.

D'autres critères peuvent également être utilisés :

- Liste attente : nombre de personnes inscrites sur la liste d'admission d'un ESMS et dont l'actualisation de la demande d'admission est effective
- Durée d'ouverture : nombre de jours possibles au minimum sur l'année, où une prise en charge des usagers ou une prestation de répit sont réellement effectives.

Source : Mission à partir du projet régional de santé Auvergne Rhône-Alpes

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

[41] **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 D 312-10 du code de l'action sociale et des familles prévoit que l'accès à l'accueil temporaire en établissement est conditionné à une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) au sein de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)²⁴². Par ailleurs, celui-ci est limité à 90 jours par an.

[42] La direction du service d'accueil temporaire visité par la mission dans le département du Nord a témoigné que certains enfants ne pouvaient pas être accueillis, car la possibilité d'une orientation vers un accueil temporaire en établissement ne figurait pas formellement dans le libellé de la décision de la CDAPH les concernant. Il s'agissait le plus souvent de familles dont les enfants vivent en milieu ordinaire, dont les familles ne sont pas accompagnées pour remplir les dossiers auprès de la MDPH (à l'inverse des enfants accueillis en établissement, qui sont souvent aidés dans leurs démarches par le personnel de l'établissement). Les aidants interrogés dans la Métropole de Lyon²⁴³ soulignent également que les démarches administratives liés à la constitution des dossiers auprès des MDPH peuvent limiter leur accès aux solutions d'hébergement temporaire.

[43] Le SATTED a témoigné de la **diversité des pratiques des MDPH en matière de notification d'accueil temporaire.** En effet, certaines MDPH intègrent systématiquement l'accueil temporaire dans les 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 confondues), de 1,7 mois dans la Meuse à 7,3 mois dans le Loiret (données du baromètre des MDPH publié par la CNSA). Toutefois, comme le permet la réglementation²⁴⁴, 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.

[44] Les aidants interrogés dans la métropole de Lyon, dans l'Aisne²⁴⁵ et en Loire-Atlantique²⁴⁶ expriment également le souhait **d'un accueil temporaire flexible et accessible en urgence.** Certains établissements fixent des durées minimales d'accueil (par exemple, un mois minimum pour l'hébergement temporaire). Concernant l'accueil en urgence, une procédure dérogatoire est prévue pour l'urgence (au même article D 312-10 du CASF), mais celle-ci est aujourd'hui restrictive : l'admission directe est possible en urgence pour les personnes handicapées présentant un taux

²⁴² L'article D 312-10 prévoit que l'admission en accueil temporaire dans une structure médico-sociale qui accueille des personnes handicapées est prononcée par le responsable de l'établissement, après décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

²⁴³ « Diagnostic du soutien aux aidants sur le territoire de la métropole de Lyon », Rapport final, mai 2018, Cekoïa Conseil L'étude s'est appuyée sur un premier questionnaire complété par 375 aidants (ce questionnaire a été diffusé auprès de porteurs de dispositifs, d'établissements PA-PH, de SAAD, de SSIAD, des plateformes de répit et d'accompagnement, de CCAS, des MAIA, des MDM, des associations, etc). Un autre questionnaire a également été renseigné par les professionnels (241 répondants dont 47 agents de la métropole).

²⁴⁴ Dernier alinéa de l'art. L241-5 et art. R241-28 du CASF

²⁴⁵ « 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 », CREAI Hauts-de-France, 2019 : enquête quantitative auprès de 85 aidants de personnes âgées réalisée par la MSA, et entretiens qualitatifs avec 5 aidants de personnes âgées ; enquête quantitative auprès de 33 aidants de PSH, et entretiens qualitatifs avec 12 aidants de PSH

²⁴⁶ 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

d'incapacité au moins à égal à 80 %, pour des séjours inférieurs à huit jours pour les enfants et quinze jours pour les adultes. Dans les faits, l'accueil en urgence est rarement pratiqué, alors qu'il constitue une attente des aidants. Une aidante rencontrée par la mission (voir verbatim dans l'encadré ci-après) a ainsi attesté de l'importance de cette possibilité d'un accueil en urgence par l'établissement d'accueil temporaire. L'accueil temporaire régulier de son proche dans un établissement deux week-ends par mois constituait par ailleurs un répit essentiel.

Témoignage d'une aidante, mère d'un enfant en situation de handicap

Je suis mère d'un enfant autiste de 11 ans, non verbal, avec déficience intellectuelle. Je m'occupe seule de mes deux enfants ; ma fille aînée a 13 ans. Au départ de mon mari, lorsque mon fils avait 4 ans, j'ai ressenti un besoin de répit. Mes parents, qui vivent à 1/2h de notre domicile, pouvaient difficilement garder mon fils en raison de la sévérité de ses troubles.

Avec ma fille, nous ne soufflions jamais, sauf lorsque mon fils était à l'IME. Nous avons cherché des solutions de répit, et avons trouvé un établissement qui proposait de l'accueil temporaire. J'ai dû monter un dossier spécifique auprès de la MDPH pour y avoir droit. Désormais, mon fils est pris en charge un week-end sur deux. L'établissement d'accueil temporaire (un établissement polyhandicap avec une section autiste) est un lieu où il est bien avec les éducateurs, sans appréhension. L'établissement organise des loisirs que je n'aurais jamais envisagé pour mon fils : du basket, des sorties au restaurant ... il s'est ouvert à un nouveau monde. Maintenant, je m'autorise tout avec mon fils. Je l'emmène au stade de foot, au basket, ... Je sais que l'établissement peut l'accueillir en urgence, c'est une grande sécurité.

C'est ma bulle d'oxygène, nous avons commencé à avoir une vie ordinaire à ce moment-là. Depuis, j'accorde du temps à ma fille, je m'accorde du temps.

Au mois d'août, mon fils va être accueilli pendant 15 jours. Je vais pouvoir offrir de vraies vacances à ma fille. Nous sommes toujours partis en vacances à trois, c'était très frustrant pour ma fille.

Ma fille a la perception d'être aidante ; elle l'est avec plaisir. Au collège, elle parle très peu de sa situation avec ses amis. Une association a organisé un séjour Jeunes aidants – avec du théâtre. Elle a pu parler de sa situation avec d'autres jeunes, en rire.

[45] **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, notamment les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers d'accueil médicalisé (FAM), qui doivent, pour l'accueil de jour de personnes adultes handicapées, établir un plan détaillant les modalités d'organisation du transport de ces personnes entre leur domicile et l'établissement (4° de l'article R 314-17 du CASF). Sur le champ des établissements pour enfants, les instituts médico-éducatifs (IME) ont en principe l'obligation de prendre en charge les transports collectifs mais aussi individuels liés à l'accueil et aux soins mais cette obligation est inégalement respectée²⁴⁷. 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. Les établissements financés sur dotation globale dans le cadre de CPOM ont des marges de manœuvre budgétaires supérieures pour prendre en charge les frais de transport²⁴⁸.

²⁴⁷ L'article 13 de la loi du 6 janvier 1986 relative à l'aide médicale urgente et au transport sanitaire a posé le principe d'une prise en charge élargie aux transports individuels, mais le décret d'application, pourtant plusieurs fois modifié depuis lors, n'a pas repris cette disposition. Faute de moyens, certains IME continuent à se référer à un décret devenu manifestement illégal sur ce point depuis plus de trente ans, qui limite leur prise en charge au seul transport collectif.

Source : « Les transports programmés dans les secteurs sanitaire et médico-social », Cour des Comptes, 2019

²⁴⁸ Source : étude de 2017 sur l'hébergement temporaire des personnes en situation de handicap, DGCS, réalisée par Eliane Conseils

[46] Une prise en charge des transports est également possible dans le cadre des prestations individuelles (PCH et AEEH) mais celle-ci est peu mobilisée. Environ 4 % des dépenses liées à la PCH, soit environ 100 M€ par an, concerneraient les dépenses liées au transport²⁴⁹. Le GRATH souligne que la mise en œuvre de ce financement est longue, complexe et aléatoire, et davantage réservée à l'aménagement de véhicules.

[47] 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. Selon l'article L 174-4 du code de la sécurité sociale, les frais d'accueil en établissement sont intégralement pris en charge par l'assurance maladie pour les enfants et adolescents en situation de handicap, tandis que les personnes adultes en situation de handicap sont redevables d'une contribution forfaitaire qui ne peut excéder le montant du forfait journalier (20 € pour une journée d'hébergement temporaire). Les possibilités de financement de ce reste à charge par les départements diffèrent du champ des personnes âgées :

- le reste à charge ne peut pas être couvert par le département au titre de la PCH (à l'inverse de l'APA, pour les personnes âgées, pour lesquelles le reste à charge en établissement est toutefois beaucoup plus conséquent) ;
- comme pour les personnes âgées, le reste à charge peut être financé par l'aide sociale des départements, pour les personnes à faibles ressources. L'article L 344-5 du CASF prévoit une prise en charge par l'aide sociale des frais d'hébergement et d'entretien des personnes handicapées accueillies (à l'exception de l'hébergement en maison d'accueil spécialisée, qui relève de l'assurance maladie)²⁵⁰. L'article R 344-29 précise que l'aide sociale est versée pour l'accueil permanent comme pour l'accueil temporaire, et que l'aide sociale prend en charge les frais d'hébergement et d'entretien qui dépassent la contribution du pensionnaire²⁵¹.

[48] Les trois règlements départementaux d'action sociale examinés par la mission²⁵² établissent la contribution du résident au montant du forfait journalier pour l'hébergement temporaire, et, pour l'accueil de jour, aux 2/3 du montant du forfait journalier, ou à la participation aux frais de repas de l'établissement. Les modalités de dépôt des demandes de prise en charge à l'aide sociale ne sont pas précisées, et l'accès à ces dispositifs d'aide sociale est parfois complexe, comme le soulignait les témoignages individuels transmis par le GRATH. Ces 13 situations individuelles recueillies en 2017 montraient les difficultés rencontrées par des aidants pour recourir à l'accueil temporaire pour leurs aidés. Les difficultés relèvent principalement de problématique de notification par les MDPH (les délais d'instruction pouvant conduire à des avances de frais très importantes) ou d'accès à l'aide sociale départementale (plusieurs départements exigeant une demande pour chaque séjour d'hébergement temporaire).

²⁴⁹ Source : Cour des comptes, *ibid.*

²⁵⁰ Pour les adultes handicapés, l'aide sociale à l'hébergement dépend des revenus mais n'est pas récupérable auprès des obligés alimentaires. En outre, le recours en récupération sur succession n'est applicable qu'auprès des héritiers du bénéficiaire qui ne sont pas son conjoint, ses enfants, ses parents ou la personne qui a assumé, de façon effective et constante, la charge de la personne handicapée. Un revenu minimum mensuel est également garanti au bénéficiaire de l'ASH, pour son usage personnel. Son montant, si le bénéficiaire ne travaille pas, doit être au moins égal à 10 % de ses ressources sans que ce montant puisse être inférieur à 30 % du montant de l'AAH. S'il travaille, le montant garanti est au moins égal aux 10 % de ses ressources hors travail et au tiers des ressources garanties par son statut, sans que ce minimum puisse être inférieur à 50 % de l'AAH (art D 344-35 du CASF)

²⁵¹ La contribution du bénéficiaire a pour seul objet de couvrir tout ou partie des frais d'hébergement et d'entretien de la personne handicapée. Cette contribution est fixée par le président du conseil départemental ou le préfet ou le directeur général de l'agence régionale de santé, au moment de la décision de prise en charge, compte tenu des ressources du pensionnaire, de telle sorte que celui-ci puisse conserver le minimum fixé en application du 1° de l'article L. 344-5. Elle peut varier ultérieurement selon l'évolution des ressources mensuelles de l'intéressé (article R 344-29 du CASF)

²⁵² Règlements départemental d'action sociale du Rhône (2019), du Nord (2021) et de l'Aude (2021)

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

[49] Les constats dressés dans cette partie rejoignent largement ceux de l'accueil temporaire de personnes âgées (partie 1.5 de l'annexe).

[50] Pour un établissement, l'accueil temporaire nécessite de déployer une organisation et des modalités de pilotage spécifiques, comme l'illustre l'exemple du SATTED (détail dans l'encadré ci-dessous). Ce service dédié à l'accueil temporaire d'enfants et de jeunes en situation de handicap a mis en place une organisation des ressources humaines adaptée au rythme spécifique de l'accueil temporaire (proposé le mercredi, le week-end et les vacances scolaires), en s'appuyant sur une annualisation du temps de travail dans le cadre d'un accord d'entreprise. L'accueil d'un volume sensiblement plus élevé de personnes (environ 6 à 8 personnes par place d'accueil temporaire) suppose des pratiques professionnelles adaptées, avec des temps conséquents pour la préparation des admissions, la coordination entre les équipes et les échanges avec les aidants et les partenaires extérieurs (établissements ou services accompagnant les personnes handicapées par ailleurs). La saisonnalité des demandes comme les risques d'annulation par les familles peuvent également peser sur l'activité des établissements. L'admission en urgence, qui n'est pas encore pratiquée par le SATTED, nécessite également une organisation spécifique.

[51] 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 donnée de coût de l'hébergement temporaire ou de l'accueil de jour n'est actuellement produite à l'échelle nationale, et les données actuellement produites à l'échelle nationale et régionale sur le coût moyen des places par catégorie d'établissement médico-social ne permettent pas de comparaison fiable, car elles ne distinguent pas les coûts moyens en fonction de l'amplitude de l'ouverture de l'établissement (ouverture 365 jours par an ou non ; internat ou non).

[52] En 2011, le GRATH évaluait les surcoûts de l'hébergement temporaire à hauteur de 10 ou 15 % par rapport à l'hébergement permanent ²⁵³. A partir de son expérience dans la Loire (3 places d'accueil temporaire dans une unité dédiée d'un ITEP), la fondation OVE (qui gère également la maison de répit de Lyon) estime ce surcoût à 50 %.

²⁵³ Source : Etat des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées, CNSA, octobre 2011.

Un projet d'accueil temporaire orienté vers le répit des aidants d'enfants avec autisme ou trouble du développement : le SATTED

Le service d'accueil temporaire pour enfants et adolescents avec autisme ou TED (SATTED), situé à Pont-à-Marcq, dans le département du Nord, accueille des enfants et des jeunes entre 6 et 18 ans présentant des troubles du spectre de l'autisme. Il propose exclusivement de l'accueil temporaire, avec pour objectifs de proposer du répit aux familles et aux aidants, de permettre l'accès aux loisirs des jeunes accueillis, et de favoriser le continuum éducatif. L'accueil est proposé les mercredis, les week-ends et durant les vacances françaises et belges : 8 jeunes peuvent être accueillis en internat, 2 jeunes en accueil de jour. Les accueils sont limités pour chaque famille à un week-end par mois et une partie des vacances scolaires. Le mercredi, l'établissement accueille aussi des jeunes sans accompagnement en semaine (en lien avec le dispositif de Réponse accompagnée pour tous).

L'établissement accueille 60 à 65 jeunes du Nord et du Pas de Calais, à 80 % de sexe masculin, âgés de 14 ans en moyenne. La grande majorité des jeunes accueillis est accompagnée le reste du temps en établissement (en France ou en Belgique), même si quelques jeunes sont accueillis en milieu ordinaire. L'établissement peine à faire face à la demande. D'une part, les familles expriment le souhait d'une augmentation des jours d'accueil, notamment durant les vacances scolaires. D'autre part, la liste d'attente de l'établissement est longue, s'élevant à 68 jeunes fin 2021, avec certaines demandes issues d'autres régions pour l'accueil pendant les vacances (région parisienne, Champagne Ardenne, Normandie ...). Les partenaires regrettent la liste d'attente trop importante du SATTED et l'incapacité à répondre à l'urgence de SATTED. A ce titre, le SATTED prévoit d'ouvrir une place supplémentaire, réservée à l'accueil d'urgence pour répondre aux sollicitations de la plateforme 360.

Une enquête réalisée auprès des familles (avec un taux de réponse de 60 %) dans le cadre de l'autoévaluation du SATTED confirme l'impact positif des moments de répit pour les aidants, les autres membres de la famille comme pour les personnes accueillies. 85 à 90 % des familles répondantes prennent davantage de temps pour eux, profitent davantage de moments avec l'entourage et amis et ont plus de temps pour les autres membres de la famille. Plus de 2/3 des familles confirment une amélioration des relations du jeune dans le cadre familial quand 29 % n'observent aucun changement. Pour 58 % des jeunes, le SATTED représente leur seul loisir. Le SATTED envisage également de mettre en place des rencontres café-parents et/ou rencontres fratrie, souhaitées par une majorité de familles.

L'organisation du SATTED est adaptée à l'accueil temporaire. Les temps de préparation à l'admission sont particulièrement importants : rencontres de pré-admission pour les parents, construction de fiches de cohérences éducatives par des professionnels référents, liens avec les établissements qui suivent les enfants, constitution de groupes équilibrés en fonction des profils des jeunes. Les temps de coordination entre les équipes sont également plus importants que pour un accueil à temps complet, du fait du volume de jeunes accueillis. Le SATTED compte une équipe pluridisciplinaire de 18 salariés (11,7 ETP) : personnel éducatif (éducateur spécialisé, éducateurs de jeunes enfants, moniteurs éducateurs, accompagnant éducatif et social), animateurs diplômés, personnel médical ou paramédical (notamment aide-soignant de nuit, et bientôt infirmier), et personnel administratif. Le taux d'encadrement élevé permet un accompagnement individualisé, apprécié par les familles qui soulignent la qualité des échanges lors des moments de transmission et la disponibilité des professionnels.

Le budget de la structure d'environ 600 000 € n'intègre pas le financement des transports. L'organisation des transports constitue un axe d'amélioration identifié notamment par les structures partenaires dans l'évaluation interne menée par le SATTED.

Un accord d'entreprise permet l'annualisation du temps de travail, conformément à l'article L.212-2-1 du code du travail (accord de l'association ASRL, décliné par établissement). L'horaire collectif de travail ne peut dépasser 44h par semaine travaillées sur 4 semaines consécutives, ni être inférieur à 21h par semaine. Pendant les vacances, les équipes travaillent 44h, et sont complétées par des CDD pour surcroît d'activité pour assurer un taux d'encadrement constant de 4 professionnels pour 10 jeunes. Pendant le reste de l'année, l'équipe est en repos le lundi et le mardi, et est dédiée aux tâches administratives (notamment les temps de coordination et la préparation des admissions) sur les deux journées sans accueil des jeunes. L'établissement est resté ouvert durant la crise sanitaire, période durant laquelle les besoins de répit ont été d'autant plus prégnants, du fait de la fermeture d'une partie des établissements médico-sociaux.

Ouvert depuis 2013, le SATTED a initialement été autorisé de manière expérimentale, expérimentation reconduite jusqu'en 2021 avant l'octroi d'une autorisation pérenne. Il est implanté dans les locaux d'un ancien internat du CRESDA (centre régional d'éducation spécialisée pour déficients auditifs), géré par la même association ASRL et situé sur le même site, avec lequel certains locaux (salle de sport, vaste espace extérieur arboré, ...) et certaines fonctions sont mutualisées (encadrement, agents de service, fonctions supports telle que la lingerie, ...). La gestion des deux structures par une même association favorise également les évolutions professionnelles des salariés, les salariés du SATTED étant plus jeunes, avec des souhaits d'évolution rapides, ce qui s'explique par les contraintes horaires liées à l'annualisation du temps de travail.

Cette reconversion des locaux illustre les transformations à l'œuvre au sein des établissements médico-sociaux, qui accueillent de manière croissante des enfants ou jeunes porteurs de troubles du développement, de troubles du comportement ou de handicap psychique, en lieu et place des publics « historiques » (personnes atteintes de déficiences intellectuelles ou de déficiences motrices), davantage accompagnés en milieu ordinaire.

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

[53] Comme évoqué précédemment en partie 1.6, les orientations données aux ARS dans le cadre national d'orientations et dans les circulaires budgétaires n'ont pas repris l'objectif chiffré de développement de l'accueil temporaire annoncé dans la stratégie Agir pour les aidants. Auparavant, des objectifs chiffrés de création de places étaient annoncés sur le champ du handicap, en particulier pour l'offre d'hébergement temporaire²⁵⁴. Les dernières circulaires budgétaires encouragent les ARS à financer des projets d'hébergement temporaire disposant d'un seuil minimum de six places, et à mieux valoriser le financement de l'hébergement temporaire, sans qu'un montant ne soit fixé sur le champ du handicap.

[54] Dans ce contexte, 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).

[55] 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 politique plus globale de renforcement l'offre en établissement dans un territoire déficitaire en structures (plan de

²⁵⁴ Sur la période 2018-2024, un objectif de création de place de 1050 places d'accueil temporaire médicalisé avait été fixé dans le cadre du programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie.

rattrapage de l'offre pour personnes âgées dans les régions insulaires et ultramarines, en parallèle de la fermeture des pensions marrons²⁵⁵).

[56] 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, comme le projet dans l'Aube précédemment évoqué (partie 2.1), le dispositif Parenthèse, de l'association IRSAM, qui propose un accueil le week-end et pendant les vacances scolaires, éventuellement en itinérance, pour des enfants sans solution, avec autisme ou handicaps rare, fait l'objet d'un soutien renforcé par l'ARS Rhône-Alpes. L'ARS Grand Est étudie également la création d'une capacité d'accueil temporaire pour des séjours touristiques ; ce point sera traité dans la partie dédiée aux séjours de vacances et de répit (voir annexe 8).

[57] Pour susciter de nouvelles solutions de répit, les ARS privilégient les leviers de l'appel à manifestation d'intérêt ou de l'appel à candidatures, par nature plus souples (voir encadré ci-après), plutôt que les appels à projet (exemples de l'ARS Bretagne²⁵⁶, de l'ARS Nouvelle Aquitaine²⁵⁷, ou encore de l'ARS Grand Est, sur le champ des personnes âgées²⁵⁸). Ce format ne permet pas le développement de nouvelle offre, mais il autorise les extensions non importantes des établissements ou services existants. Les procédures examinées par la mission encouragent souvent les projets rattachés à des établissements ou services médico-sociaux préexistants. De plus, les crédits sur lesquels s'appuient ces appels d'offres ne sont pas toujours pérennes.

[58] Au-delà du développement de nouvelles solutions de répit, les ARS soutiennent la transformation de l'offre médico-sociale à travers l'extension de l'amplitude d'ouverture des établissements pour enfants (ce qui contribue au répit des aidants) et le développement de formules innovantes d'accompagnement à domicile ou en vie ordinaire comme le déploiement d'une offre de service médico-sociale orientée vers le « rétablissement » et l'accompagnement vers le logement autonome en Auvergne- Rhône-Alpes²⁵⁹ ou le développement des unités d'accompagnement et de soutien à domicile pour les maladies psychiques dans les Hauts-de-France²⁶⁰. Ces projets, centrés sur l'accompagnement de la personne en situation de handicap à domicile, peuvent être rapprochés du développement de l'habitat inclusif. Ils peuvent contribuer indirectement au répit de l'aidant, en permettant un accompagnement adapté de la personne en situation de handicap, dans la logique de désinstitutionnalisation prônée notamment par les conventions internationales.

²⁵⁵ Les pensions « marron » désignent à la Réunion des pensions de famille accueillant sans autorisation 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 »).

²⁵⁶ Appel à manifestation d'intérêt (AMI) « Solutions innovantes de répit pour les personnes en situation de handicap », avril 2021

²⁵⁷ Appel à manifestation d'intérêt pour le département de la Dordogne : continuité d'accompagnement – répit aux proches aidants, 2022

²⁵⁸ Appel à candidature Diversification de l'offre de répit à destination des aidants de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées et/ou maladies neurodégénératives, 2019

²⁵⁹ Avis d'appel à projet de renforcement de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap psychique en Auvergne-Rhône-Alpes par la création ou l'extension ou la transformation de SAMSAH déployant des pratiques orientées vers le rétablissement et portant un volet d'accès au logement, 2018

²⁶⁰ Cahier des charges pour la création de quatre unités innovantes d'accompagnement et de soutien pour adultes avec handicap psychique adossées à une maison d'accueil spécialisée (MAS) sur les territoires de démocratie sanitaire Métropole-Flandres, Aisne, Oise et Somme, 2018

Les procédures d'appel à projet, d'appels à candidature et d'appels à manifestation d'intérêt

Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, les projets de création, d'extension et de transformation d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux sont soumis à la procédure d'appel à projets dès lors qu'ils mobilisent des financements publics (article L 313-1-1 du CASF). Parmi les nombreux cas d'exonération de la procédure d'appel à projets listés au même article, figurent celui de l'extension de capacité d'un ESSMS (le seuil est fixé à 30 % de la capacité de l'ESMS ou 15 places) ou celui d'une transformation d'établissement, dans le cas où elle entraîne un changement de la catégorie de rattachement de l'ESMS considéré.

Les procédures d'appels à manifestation d'intérêt ou d'appels à candidatures sont mises en œuvre à la discrétion des ARS lorsque la procédure d'appel à projet n'est pas obligatoire. Elles ne sont pas formalisées dans le code de l'action sociale et familiale.

ANNEXE 7 : La maison de répit de Lyon

[1] Cette annexe, dont le contenu est synthétisé dans la partie 2.4 du rapport, présente un bilan de la maison de répit de Lyon : après une présentation de la maison de répit (partie 1), un bilan de l'activité de l'équipe mobile (partie 2) et de l'activité d'hébergement temporaire (partie 3) est dressés, puis une analyse du public (partie 4) et une analyse financière (partie 5) sont exposées.

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

[2] La maison de répit de la métropole de Lyon, située à Tassin la Demi-Lune, est gérée par la Fondation OVE²⁶¹, en partenariat avec la Fondation France Répit (voir encadré ci-après sur la Fondation France Répit). Inaugurée en 2018, elle recouvre trois activités distinctes :

- **Une équipe mobile dite « de répit »**, qui constitue le point d'entrée du dispositif. Son 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. L'équipe pluridisciplinaire, qui la constitue, est dotée de ressources médicales (médecin, infirmier), de psychologue, et de personnel administratif²⁶². Elle peut être sollicitée par les professionnels du secteur sanitaire (professionnels intervenant à domicile, comme la HAD, ou en établissement de santé), des professionnels du secteur médico-social, ou directement par les aidants. 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 (le cas échéant, vers un séjour à la maison de répit, mais aussi un accompagnement pour renforcer le soutien à domicile, ...);
- **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 et par personne « aidée », que l'aidant peut utiliser de manière continue ou fractionnée ; elle propose exclusivement de l'hébergement temporaire (pas d'accueil de jour), mais selon des conditions très souples (accueil en urgence ; accueil pour une nuitée possible). 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, favoriser la reconnaissance de leur rôle d'aidant et les accompagner pour prévenir leur épuisement ;
- depuis 2022, la maison de répit propose également des **ateliers de bien-être pour les aidants** (ostéopathie, réflexologie, massages, ...).

²⁶¹ 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.

²⁶² 4 ETP dont 1 ETP de médecin, 1 ETP d'infirmière, 1 ETP de psychologue, 0,5 ETP d'assistante de service social, 0,5 ETP d'assistante de direction. L'équipe mobile est en activité du lundi au vendredi, de 9h à 18h (à la différence de la maison de répit, ouverte 7 jours sur 7).

[3] L'équipe mobile comme la maison de répit contribuent également aux actions de sensibilisation, de formation et de recherche en matière de répit menées par la Fondation France répit.

[4] 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 D 312-10 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 (absence de ressources éducatives notamment). La maison de répit propose également un accueil des aidants, avec 6 chambres réservées. Quel que soit leur statut, le reste à charge pour les personnes accueillies est limité au montant du forfait hospitalier (actuellement 20 euros par jour), à l'exception des enfants, qui sont pris en charge gratuitement (à l'image de la prise en charge complète des enfants par l'assurance maladie dans les établissements médico-sociaux), et des bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire. 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 ;
- **Un montage juridique atypique** : l'activité de la maison de répit comme celle de l'équipe mobile sont juridiquement adossées à deux autorisations (l'arrêté de l'ARS n°2017-1588 pour les 12 places adultes, et l'arrêté n°2017-1589 pour les 8 places pour enfants), basées sur des extensions non importantes d'autorisations d'autres établissements gérés par la Fondation OVE (la MAS Montagnay, s'agissant des publics adultes, et l'IME Val de Saône, pour les publics enfants). Le recours aux extensions non importantes (ENI) permet de déroger à la procédure d'appel à projets, et de déployer une offre plus rapidement (voir encadré sur la procédure d'appel à projets en annexe 6). Une partie des capacités est autorisée sous forme d'accueil temporaire (15 places), le reste sous forme d'accueil en milieu ordinaire, pour le fonctionnement de l'équipe mobile (5 places). Le projet initial de maison de répit 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 les personnes de moins de 60 ans et leurs aidants ;
- **Une architecture innovante** : la maison de répit est un établissement de petite taille²⁶³, au milieu d'un parc arboré, conçu comme un lieu de vie avec un espace commun, notamment pour les repas. Le projet de service vise à reconstituer une « ambiance maison », et « une attention particulière est portée [...] à l'effacement autant que possible des marqueurs institutionnels ». La mission a pu constater cette « ambiance maison » lors de sa visite, notamment à travers l'absence du port de la blouse par les soignants, ou l'individualisation des horaires des repas en fonction des patients. L'infirmière rencontrée par la mission a témoigné de la qualité des soins proposée par la maison de répit, qui contribue à son attractivité pour les soignants. Le

²⁶³ La maison de répit est installée sur un site mis à disposition par la société BioMérieux. L'activité de l'équipe mobile est abritée dans un bâtiment historique. L'établissement proposant l'hébergement temporaire a été conçu par les architectes de l'agence Patriarche. Le bâtiment construit sur deux niveaux bénéficie d'une forte intégration dans l'espace naturel boisé, dans le respect des normes environnementales. L'investissement a été assumé par la Fondation France Répit, pour un montant de 5,5 millions d'euros.

cadre de la maison de répit, située dans un grand parc avec des arbres remarquables, est particulièrement apaisant pour les aidants et les proches aidés accueillis.

La Fondation France Répit

La Fondation France Répit a été créée en 2012 à l'initiative des équipes du centre Léon Bérard de Lyon, de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ESPPÉRA), de l'association Le Petit Monde et de familles concernées. Elle poursuit trois objectifs principaux : la promotion du répit auprès des professionnels de santé, des acteurs institutionnels et du grand public ; le développement d'une offre de répit innovante autour de lieux d'accueil et de programmes de répit régionaux et nationaux ; le développement scientifique du répit par la formation et la recherche clinique et médico-socio-économique.

Depuis 2013, elle est abritée sous l'égide de la fondation pour l'université de Lyon, reconnue d'utilité publique.

La Fondation France Répit est propriétaire du bâti de la maison de répit de la métropole de Lyon (sur un site mis à disposition par la société BioMérieux). L'investissement dans le bâtiment a été financé par des subventions de collectivités territoriales et par du mécénat. Le groupe de protection sociale APICIL est partenaire financier de la fondation.

La Fondation France répit organise tous les 3 ans un congrès sur le répit et l'accompagnement des proches aidants (la dernière édition a eu lieu le 8 et 9 mars 2022). Elle conduit des activités de recherche : d'une part, des travaux pour conceptualiser l'épuisement, avec le projet d'un outil d'évaluation du risque d'épuisement s'appuyant sur un algorithme; d'autre part, des travaux pour évaluer l'impact de l'activité de la maison de répit et celle de l'équipe mobile, afin de mesurer si les familles suivies et accueillies sont à moindre risque d'épuisement

La Fondation France répit a également contribué à la création de formations qualifiantes sur le champ du répit : création d'un diplôme interuniversitaire d'accompagnement des aidants avec l'université de Lyon et Sorbonne université (25 professionnels de santé formés par an) et d'une certification Relayeur avec l'école d'infirmière Rockefeller. Elle participe à des réflexions pour la création d'une certification Coordinateur de parcours (pour les équipes mobiles ou les PFR).

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

[5] Selon les données de la fondation OVE, 400 dyades aidants/ aidées étaient suivies par l'équipe mobile de répit en 2021 (soit une file active de 80 couples aidants-aidés suivis par place d'équipe mobile). L'équipe de 4 ETP a réalisé 3 891 actes (détail dans le tableau ci-dessous), soit en moyenne près de 10 actes par couple suivi.

Tableau 1 : Activité de l'équipe mobile de la maison de répit de la métropole de Lyon en 2021

	Nombre d'actes	Répartition
Visites à domicile	164	4 %
Consultations médicales du proche aidé	195	5 %
Consultation psychologique (aidant et aidé)	385	10 %
Consultation infirmière	370	10 %
Consultation de suivi/ accompagnement	2300	59 %
Soutien administratif	222	6 %
Accompagnement social	255	7 %
TOTAL	3891	100 %

Source : Maison de répit de la métropole de Lyon

[6] D'après le bilan de la maison de répit, les consultations de suivi et d'accompagnement, qui représentent près de 60 % de l'activité de l'équipe mobile, consistent en « une mise en œuvre du projet d'accompagnement (panorama des solutions et des modalités de répit) et en un process de veille préventive ». La part des visites à domicile est très minoritaire (4 %).

[7] 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, d'autant que son projet de service précise, de manière pertinente, qu'elle n'a pas pour mission de se substituer aux ressources déjà en place. 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 accompagnant le proche en situation de handicap (notamment dans le secteur enfant). Une réorientation de l'activité de l'équipe mobile est d'ailleurs envisagée, d'une part pour cibler les aidants confrontés aux situations les plus complexes (accompagnants plusieurs aidés) d'autre part, pour faire évoluer l'équipe mobile vers une équipe ressource, en soutien des équipes gérant l'hébergement temporaire de la maison de répit. Cette réorientation de l'activité de l'équipe mobile devrait également tenir compte :

- de l'activité des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), émergentes sur le champ du handicap et qui devraient également s'adresser aux aidants des personnes malades. Les PFR ont également pour objectif d'accompagner les aidants, de proposer un soutien psychologique, un appui à la réalisation des démarches administratives et une orientation vers les solutions de répit ;
- de l'activité de l'association Métropole aidante (association créée à l'initiative de la Fondation France répit – cf encadré en partie 1) 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, tout comme le rapprochement ou le conventionnement de la maison de répit ou de l'association Métropole aidante avec un service d'aide à domicile pourrait être intéressant, notamment dans l'optique du développement d'un service de relayage ;
- du rôle d'évaluation de la situation de l'aidé et, par extension, de la situation de l'aidant actuellement assuré par les évaluateurs des MDPH. A ce titre, la coopération actuellement menée entre l'association Métropole aidante et la MDPH de la métropole du Rhône visant à exploiter les annexes des formulaires de demande de droits auprès de la MDPH dédiées à la

situation des aidants (annexe F), afin de mieux repérer les aidants en situation de fragilité, mérite d'être saluée.

[8] La clarification du positionnement des différents acteurs est d'autant plus indispensable que le paysage est déjà peu lisible pour les aidants.

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

[9] En 2021, le taux d'occupation de l'activité d'hébergement temporaire pour enfants s'élève à 79 %, quand le taux d'occupation pour les adultes s'élève à 52 %. En revanche, le taux d'occupation des chambres aidants n'est que de 28 % (le détail des données est présentée dans le tableau page suivante). Pour les enfants, le taux d'activité est supérieur à la moyenne nationale pour l'année 2019 (75 % pour les IME), mais, à l'inverse, le taux d'occupation est significativement inférieur aux données nationales pour les adultes (taux de 72 % de l'accueil temporaire en MAS en 2019). Sur l'année 2022, les données d'activité disponibles pour la période de janvier à août sont en légère croissance pour les trois publics (+ 2 points pour chaque public). La durée moyenne des séjours est courte (4,6 jours pour les enfants ; 6,7 jours pour les adultes ; 3,2 jours pour les aidants), et les aidants mobilisent rarement les 30 jours d'accueil qu'ils pourraient solliciter (pour eux ou pour les personnes aidées).

[10] De fait, la fondation OVE a témoigné 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.

[11] Cependant, l'activité d'hébergement temporaire reste à ce stade inférieure aux prévisions initiales. A l'origine, le taux de recours à l'hébergement temporaire à la maison de répit avait été estimé à 80 % des aidants suivis par l'équipe mobile, tandis que celui-ci s'élève finalement à environ 50 %. De nombreux aidants accompagnés par l'équipe mobile à domicile demandent par ailleurs un relai à domicile, ce qui conduit la maison de répit à envisager le développement d'un service de relai. Le taux d'occupation faible concernant le public adulte devrait aussi inciter l'établissement et l'ARS à ouvrir plus largement l'accueil de publics résidant en dehors de la métropole (celui-ci est aujourd'hui réalisé ponctuellement, après une demande de dérogation auprès de l'ARS).

[12] L'accueil temporaire est aujourd'hui saturé le week-end et durant les vacances scolaires, l'établissement recevant de très nombreuses demandes d'accueil de mineurs durant les périodes de fermeture des établissements enfants. Si l'accueil d'enfants en situation de handicap durant la fermeture de leur établissement constitue effectivement un répit pour les familles, l'accueil de ce public ne correspond pas réellement à l'objectif initial de la maison de répit qui consistait à soutenir les aidants qui accompagnent des aidés à domicile. Par ailleurs, la politique actuellement menée par les ARS d'un élargissement des périodes d'ouverture des établissements pour enfants devrait conduire à terme à diminuer les demandes d'admission à ce titre dans la maison de répit.

[13] 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 117 aidants ont eu recours à cette solution en 2021 (soit 30 % de séjours qui sont des séjours conjoints aidants-aidés). Leur proportion tend à diminuer en 2022 (21 % sur les 8 premiers mois).

Les durées de séjour des aidants sont plus courtes que celles des personnes aidées, de sorte que les journées d'hébergement des aidants ne représentent que 20 % des journées des personnes aidées 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, soit actuellement 20 € par jour), qui n'est pas toujours solvabilisé (à l'inverse des établissements sanitaires, dans lesquels le forfait journalier est très souvent pris en charge par les complémentaires santé), peut limiter la demande.

Tableau 2 : Activité d'hébergement temporaire de la maison de répit de la métropole de Lyon en 2021

	2021	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	TOTAL
Enfants	Nb de journées	68	146	46	164	128	115	150	206	57	102	112	151	1445
	Nbre de séjours	18	23	15	38	35	30	28	25	17	24	27	34	314
	Durée Moy/ séjour	3,8	6,3	3,1	4,3	3,7	3,8	5,4	8,2	3,4	4,3	4,1	4,4	4,6
	Taux d'activité	44 %	104 %	30 %	109 %	83 %	77 %	97 %	133 %	38 %	66 %	75 %	97 %	79 %
Adultes	Nb de journées	185	143	159	166	125	104	189	185	189	115	172	178	1910
	Nbre de séjours	30	17	22	20	27	22	29	17	27	22	29	25	287
	Durée Moy/ séjour	6,2	8,4	7,2	8,3	4,6	4,7	6,5	10,9	7,0	5,2	5,9	7,1	6,7
	Journées totales	253	289	205	330	253	219	339	391	246	217	284	329	3355
	Taux d'activité	60 %	51 %	51 %	55 %	40 %	35 %	61 %	60 %	63 %	37 %	57 %	57 %	52 %
Taux d'activité adulte + enfant	54 %	69 %	44 %	73 %	54 %	49 %	73 %	84 %	53 %	48 %	63 %	71 %	61 %	
Aidants	Journées	45	45	43	49	84	69	33	16	29	81	67	60	621
	Nbre de séjours	13	11	15	12	31	23	12	3	9	22	22	22	195
	Durée moy/ séjour	3,5	4,1	2,9	4,1	2,7	3,0	2,8	5,3	3,2	3,7	3,0	2,7	3,2
	Taux d'activité	25 %	25 %	24 %	27 %	47 %	38 %	18 %	9 %	16 %	45 %	37 %	33 %	28 %

Source : Fondation OVE

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

[14] Les profils des patients qui séjournent à la maison de répit de Lyon sont détaillés dans les tableaux page suivante. 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 (sclérose en plaque, sclérose latérale amyotrophique, chorée de Huntington, Parkinson précoce, amyotrophie spinale) 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.

Tableau 3 : Répartition des adultes hébergés à la maison de répit de la métropole de Lyon selon la pathologie principale, 2021

Pathologie Principale	% des adultes accueillis en séjour
Maladie rare et /ou Neurodégénérative (1)	50%
Oncologie	15%
Suites de maladie Cardiovasculaires	15%
Accident de la Vie/pauci relationnel	8 %
Trauma et Def.cognitive	12%

(1) SEP, SLA, Corée de Hutington, Parkinson précoce, Amyotrophie spinale...

Source : Fondation OVE

Tableau 4 : Répartition des enfants hébergés à la maison de répit de la métropole de Lyon selon la pathologie principale, 2021

Pathologie Principale	% des enfants accueillis en séjour
Paralysie cérébrale et polyhandicap	50%
Maladie d'organes	15%
Myopathies et maladies rares	15%
TND « lourds » (1)	10 %
Oncologie	5%
Accident de la Vie/pauci relationnel	5 %

(1) Souvent associé à une épilepsie importante

Source : Fondation OVE

[15] Par ailleurs, s’agissant de l’accueil en urgence, l’établissement a indiqué que les chambres réservées à l’accueil en urgence n’étaient que ponctuellement mobilisées, sans communiquer de données sur ce point.

3 La maison de répit présente un déficit financier élevé, sans que des comparaisons de coût solides ne puissent être établies, en l’absence de comptabilité analytique jusqu’en 2022

3.1 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.

[16] Le tableau ci-après présente les dotations accordées par l’ARS à la fondation OVE pour la maison de répit.

Tableau 5 : Dotation de l’agence régionale de santé à la maison de répit, 2018 à 2022

Dotations initiales 2017	2018	2019	2020	2021	2022 (prev*)
1 450 888	1 714 888	1 285 802	1 505 040	1 489 784	1 714 966

Source : ARS Rhône-Alpes pour les données 2018-2022 ; circulaire budgétaire ministérielle pour l’année 2017

*Concernant l’année 2022, les données sont encore prévisionnelles, une dotation complémentaire devant encore être versée à la fondation OVE, notamment au titre de mesures de revalorisations salariales.

[17] Il convient de souligner que la diminution importante de la dotation de l’établissement entre 2018 et 2019 est liée pour une grande partie à une demande de la fondation OVE de réallocation du budget entre ses établissements (la dotation initiale s’élevait à 1 604 887 € ; la fondation avait alors demandé une réallocation budgétaire entre ses établissements, à hauteur de 328 000 €, au détriment de la maison de répit). Elle justifie la réallocation par le fait que le dispositif était largement en sous-activité en 2018, avec un excédent comptable de 600 000 €.

[18] Depuis 2019, en dépit d’une augmentation importante 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 s’élevait à 151 000 € (données ARS).

[19] 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 sa résorption, avec un plan de retour à l’équilibre. Il prévoit notamment la fermeture de l’établissement deux semaines par an.

3.2 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

[20] 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**. L’enveloppe financière globale

actuelle distingue le budget de l'activité enfant de celui de l'activité adulte, à l'image des deux autorisations juridiques de l'établissement, mais elle ne distingue pas les activités de nature très différente assurées par la maison de répit de Lyon (équipe mobile, hébergement temporaire des personnes aidées mais aussi hébergement des aidants). Or, ces différentes activités nécessitent d'être dissociées pour réaliser des comparaisons valables. Une comptabilité analytique a été mise en place depuis 2022, distinguant l'activité de l'équipe mobile de celle de l'activité d'hébergement, mais les premiers résultats ne seront disponibles que début 2023.

[21] Au-delà, il apparaît nécessaire de séparer le budget de l'équipe mobile de celui de l'activité d'hébergement temporaire, et de développer une comptabilité analytique pour distinguer dans les budgets l'activité d'hébergement temporaire des aidants de celle des aidés, afin de faciliter le suivi financier de l'établissement, et de pouvoir établir des comparaisons de coûts pertinentes.

[22] De manière très approximative, on peut toutefois estimer le coût total de l'activité d'hébergement de l'établissement (en intégrant son déficit) à 1,5 M€ en 2021, en considérant que l'équipe mobile représente 30 % du budget de la maison de répit²⁶⁴. Le coût à la place à la journée de l'activité d'hébergement s'élève alors à près de 275 € par jour, en intégrant les coûts liés à l'hébergement des aidants. L'ARS indique que le financement journalier médian régional d'une maison d'accueil spécialisée (MAS) adulte polyhandicap (avec un degré de médicalisation élevé) s'élevait à 216 € en 2020. La comparaison directe des deux données ne doit pas être réalisée, comme l'hébergement des aidants n'est pas financé par les MAS, mais ces données laissent à penser que le coût de la maison de répit de Lyon est supérieur au coût des établissements médico-sociaux de la région.

[23] **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 annexe 6). L'ouverture de l'établissement 365 jours par an est également un facteur de coût important (même si le CPOM 2022-2026 conclu avec l'ARS prévoit une fermeture de l'établissement deux semaines 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 (l'établissement compte 23 ETP, soit 1,5 ETP par place d'hébergement temporaire), et un haut degré de médicalisation (7,5 ETP d'infirmiers ; 11,5 ETP d'aide-soignant ; 0,2 ETP de médecin, avec une astreinte 24h/24), sans que l'ensemble des patients accueillis ne nécessite ce degré d'encadrement ou de médicalisation. De ce fait, l'organisation comme la structure de coût de l'hébergement de la maison de répit est plus proche de celle d'un établissement sanitaire que d'un établissement médico-social classique. Selon un des interlocuteurs de la mission, l'accueil de public souffrant de pathologies très variées au sein de la maison de répit exige une grande polyvalence de la part des personnels, et des équipements variés ; de plus, les personnes accueillies semblent apprécier plus ou moins cette diversité des publics accueillis (notamment en termes de diversité d'âge). Cette analyse nécessiterait toutefois d'être objectivée par une étude plus complète auprès des résidents ;
- enfin, l'hébergement des aidants proposé par l'établissement, qui est en grande partie pris en charge par l'établissement, à l'exception du paiement d'un forfait journalier (de manière analogue au forfait hospitalier généralement facturé dans les établissements sanitaires) est

²⁶⁴ Cet ordre de grandeur a été évalué par la fondation OVE.

également un élément de surcoût qui mériterait d'être identifié dans le budget de l'établissement et dans le CPOM conclu avec l'ARS.

[24] A l'inverse, la mission n'a pas pu évaluer si le financement du coût d'investissement immobilier par la Fondation France Répit, via un recours au mécénat et aux subventions de collectivités territoriales, et le versement à ce titre d'un loyer par la fondation OVE, avait un impact à la hausse ou à la baisse sur les coûts de l'établissement, par rapport à d'autres modalités de financement de l'investissement immobilier dans les établissements sanitaires ou médico-sociaux.

3.3 Les cibles d'activité fixées à l'établissement dans le CPOM de la fondation OVE ne sont pas adaptées

[25] Les échanges avec l'ARS ont confirmé que les cibles d'activité définies pour la maison de répit de la métropole de Lyon n'étaient pas adaptées, celles-ci devant être prochainement révisées.

[26] Concernant l'hébergement temporaire à la maison de répit, l'objectif d'un taux d'occupation de 90 % est fixé ; celui-ci apparaît excessivement élevé pour une telle activité, pour laquelle un taux de 80 % est plus réaliste. Concernant l'activité de l'équipe mobile : l'objectif actuel de 2 800 actes, qui a été fixé en prenant pour exemple l'activité d'un SESSAD, par nature très différente, est largement inférieur à l'activité actuelle (de l'ordre de 3800 actes), et représente 2,4 actes par place par jour d'ouverture.

[27] Enfin, le CPOM ambitionne également de fixer des cibles d'activité pour les activités liées aux aidants, sans que ces cibles ne soient précisées dans le texte. S'agissant de l'hébergement des aidants, un redimensionnement des capacités gagnerait à être envisagé, compte-tenu de leur taux d'occupation limité.

ANNEXE 8 : Les séjours de vacances-répît

[1] Cette annexe, dont une synthèse est présentée dans la partie 2.5 du rapport, présente un bilan des séjours de vacances et de répît pour les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, et leurs aidants. La mission a intégré les séjours de vacances dans son champ d'investigations, conformément à sa lettre de mission, qui invitait la mission à prendre en compte les freins au développement « d'offres d'hébergement de répît ou de séjours de vacances ». Tant les fiches repères²⁶⁵ sur les solutions de répît que le cadre national d'orientations de 2021²⁶⁶ intègrent les séjours de vacances dans les solutions de répît.

[2] Ainsi, la mission a considéré que l'ensemble des séjours de vacances (séjours de plus de deux jours) constituaient une forme de répît 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.

[3] Alors que plus d'un tiers des Français ne partent pas en vacances, en particulier parmi les plus modestes²⁶⁷, l'enjeu d'un égal accès aux vacances, dans l'esprit du droit au repos et aux loisirs du préambule de la Constitution de 1946²⁶⁸ et de la loi de 1998 sur la lutte contre les exclusions²⁶⁹, va bien au-delà du seul l'objectif de répît des aidants. Toutefois, le faible taux de départ des personnes en situation de handicap²⁷⁰, et plus globalement des personnes en situations de dépendance, invite à s'interroger sur les freins spécifiques au départ de ces publics (et de leurs aidants).

[4] A l'inverse, la mission n'a pas été en mesure d'investiguer de manière spécifique les séjours de vacances et de répît pour les personnes malades et leurs aidants. Elle n'a pas 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 répît.

²⁶⁵ « Besoin de répît, 17 fiches-repère pour vous aider », direction générale de la cohésion sociale, en collaboration avec des associations et la CNSA, 2022.

²⁶⁶ 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 répît et à l'accueil temporaire.

²⁶⁷ Le taux de départ des personnes à bas revenus (revenus inférieurs à 1285 € mensuels pour une personne) était de 43 % pour l'année 2019, alors qu'il est de 86 % pour les hauts revenus (plus de 2755 € mensuels/personne). Données publiées par l'Observatoire des inégalités à partir des données du CREDOC.

²⁶⁸ « La nation garantit à tous (III) la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs »

²⁶⁹ La loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions énonce que « l'égal accès de tous, tout au long de la vie, à la culture, à la pratique sportive, aux vacances et aux loisirs constitue un objectif national. Il permet de garantir l'exercice effectif de la citoyenneté ».

²⁷⁰ Une enquête menée par le Conseil National des Loisirs et du Tourisme Adaptés en 2019 auprès d'établissements et services médico-sociaux et d'associations de parents montre qu'environ 50 % des adultes usagers d'établissements ou services médico-sociaux partent en vacances.

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

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

[5] 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 par le secteur des vacances adaptées organisées (VAO)²⁷¹ pour les personnes handicapées majeures. A titre d'exemple, en 2021, l'Union française des centres de vacances (UFCV)²⁷² a accueilli en séjour de vacances 5 500 personnes en situation de handicap en vacances. De tels séjours se développent également à l'attention de personnes âgées dépendantes, à l'image des séjours organisés par l'association Petits frères des pauvres, pour près de 1 500 personnes âgées en 2021 ;
- des séjours aidants-aidés (ou séjours familiaux), à l'instar, sur le champ des personnes âgées, des séjours proposés par l'association France Alzheimer. Celle-ci organise des séjours de 11 jours en moyenne, qui accueillent d'avril à octobre une dizaine de couples aidants-aidés, avec une offre spécifique pour les malades âgés de moins de 65 ans. 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, sont 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 qui peuvent aussi intégrer des formations et des groupes de parole. Ces séjours sont notamment développés à l'initiative d'associations de malades. Ainsi, l'UNAFAM propose, en partenariat avec l'œuvre Falret des séjours pour les aidants de proches souffrant de handicap psychique, qui incluent des ateliers de formation et des séances bien-être. Des associations d'aidants, telle que l'association JADE pour les jeunes aidants, développent aussi des séjours de répit (voir encadré ci-dessous). D'autres acteurs, comme les caisses de retraite (sur leur action sociale), ou certains départements proposent également des séjours pour les aidants de personnes âgées. Ainsi, le conseil départemental du Tarn propose des séjours de cinq jours dans l'Aveyron et le Cantal, quand le conseil départemental de l'Aube propose des séjours de trois jours « Bien être au château » pour favoriser le ressourcement des aidants.

²⁷¹ 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.

²⁷² L'Union française des centres de vacances est une association d'éducation populaire créée en 1907 qui organise des séjours de vacances pour enfants et jeunes et des séjours adaptés, qui forme au BAFA et au BAFD et assure des formations qualifiantes aux métiers de la jeunesse et des sports, du secteur sanitaire et social et du médico-social.

Les séjours cinéma-répît de l'association Jeunes Aidants Ensemble (JADE)

Depuis 2013, l'association organise en Essonne des séjours de répît pour les jeunes aidants autour de la création audiovisuelle : les ateliers cinéma-répît. Encadrés par une équipe de professionnels de l'audiovisuel, de l'animation et des psychologues, les jeunes de 8 à 18 ans apprennent à réaliser un film, l'approche par le vecteur artistique facilitant l'expression.

En 2021, les ateliers JADE ont essaimé dans 10 départements. L'association nationale JADE octroie un label, sous réserve du respect d'un certain nombre de critères (notamment la gratuité des ateliers, le co-portage des ateliers par des professionnels des médias et des professionnels de santé ou du secteur social).

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

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

[7] **D'une part, des acteurs relevant du code du tourisme ou des textes régissant le secteur de la « jeunesse et sports », pour les séjours pour enfants, 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, face à la tendance à la baisse des séjours collectifs pour enfants et jeunes. Ainsi, l'UFCV a noué un partenariat avec un acteur du tourisme social, VVF²⁷³, pour proposer des séjours de vacances familiaux « en milieu ordinaire » (voir encadré ci-après).

Evasion Handicap Famille, un partenariat entre l'UFCV et VVF

En partenariat avec VVF, 14 destinations sont proposées dans des logements adaptés aux situations de handicap. Cinq jours par semaine, une équipe d'animateurs accueille les enfants ou les jeunes adultes (de 10 à 30 ans) en situation de handicap au sein d'un espace dédié. Trois modes d'accueil et d'animations sont proposées selon les typologies de handicap accueillis : polyhandicap, déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme.

Un temps d'expression collectif et une écoute experte sont proposés aux aidants au cours du séjour.

Pour une famille de 4 personnes, le coût du séjour d'une semaine représente environ 2 000 €. En partenariat avec l'Agence nationale des chèques vacances, des aides sont proposées, sous condition de ressource.

[8] D'autres acteurs privés organisent des séjours adaptés. De nombreuses associations proposent de tels séjours, en général pour les personnes aidées seules. La maison des aidants de Lille a ainsi monté une offre de séjours de vacances organisées par plusieurs associations (association l'école buissonnières, l'association Loisirs Détente, association Chavarot) pour des enfants porteurs de handicap, des couples aidants-aidés ou des familles. L'offre de séjours aidants-aidés, en milieu ordinaire, se développe actuellement, à l'image du réseau Passerelles (voir encadré ci-dessous).

²⁷³ 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).

L'offre de séjours familiaux de vacances-répit du réseau Passerelles

Le réseau Passerelles propose chaque été, des séjours familiaux de vacances-répit vers 30 destinations, au sein de campings ou de villages de vacances « ordinaires ». L'offre de logement adaptée représente 4 logements sur chaque destination, proposés à la location aux familles au prix public du lieu de vacances.

Les séjours intègrent des temps de répit pour les familles :

- les familles peuvent confier leur enfant de 3 à 17 ans à une équipe de professionnels au sein d'un club enfant passerelles, jusqu'à 35 heures par semaine. L'équipe est composée d'un (ou une) éducateur(rice) spécialisé(e) et de deux animateurs(trices) formés à l'accueil des enfants en situation de handicap. Ce service est proposé sans surcoût, grâce à des conventions de préfinancement avec des partenaires (CAF, groupe de protection sociale KLESIA,...) et un espace d'accueil et de prise en charge de leur enfant.

- chaque famille **dispose de la possibilité de bénéficier de deux soirées de garde de leurs enfants au sein de leur hébergement.**

Le réseau passerelles cible les familles bénéficiaires de l'AEEH ayant un enfant reconnu en situation de handicap à plus de 80 % ou entre 60 % et 80 % s'il est en établissement médico-social.

En 2021, 438 familles sont parties avec le réseau Passerelles (+127 % de séjours familiaux entre 2015 et 2019). Une étude menée par le cabinet Alenium consultants, commanditée par l'ANCV et le réseau Passerelles, évalue une demande potentielle de 60 000 départs de familles par an, à l'échelle nationale (ce chiffre correspond à 20 % des familles bénéficiaires de l'AEEH en 2020).

[9] 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, et qui concerne aujourd'hui près de 4 000 établissements qui proposent des locaux accessibles et un accueil personnalisé. C'est aussi le cas du village « répit-vacances » Les Bruyères, dans l'Allier, composé de chalets adaptés à l'accueil de personnes en situation de handicap (notamment les malades atteints de la maladie de Huntington), et d'un encadrement par des animateurs spécialisés et diplômés. Le label Destination pour tous²⁷⁴ valorise quant à lui les destinations touristiques accessibles, permettant un séjour inclusif pour tous (personnes en situation de handicap, mais aussi familles avec jeunes enfants, femmes enceintes, seniors, personnes en surcharge pondérale, touristes étrangers ne maîtrisant pas la langue du pays).

[10] **D'autre part, les établissements sociaux et médico-sociaux organisent également des séjours de vacances, en particulier pour les situations de dépendance les plus lourdes, qui nécessitent un fort étayage médico-social, comme les situations de polyhandicap.** 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 : le VI de l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles précise que les établissements « peuvent proposer, concomitamment à l'hébergement temporaire de personnes âgées, de personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques invalidantes, un séjour de vacances pour les proches aidants de ces personnes »²⁷⁵. L'association Vacances Répit Familles (VRF) propose dans cette configuration une offre de séjours aidants-aidés

²⁷⁴ Destination pour tous est une marque d'Etat. Sa gestion est assurée par les ministères chargés du tourisme et des personnes handicapées représentés respectivement par la Direction Générale des Entreprises (DGE) et par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) qui coprésident la Commission nationale Destination Pour Tous (CNDPT). La Délégation ministérielle à l'accessibilité (DMA) intervient également dans la démarche, notamment en participant à l'accompagnement des territoires.

²⁷⁵ L'article prévoit également que l'autorisation des places d'hébergement temporaire pour de tels séjours est dispensée de répondre aux besoins sociaux et médico-sociaux fixés par le schéma régional de santé ou par le schéma d'organisation sociale et médico-sociale.

au sein de trois établissements (deux pour personnes en situation de handicap, un pour les personnes âgées).

Les Villages Répit Familles : exemple de la résidence des Fondettes

L'association Vivre le Répit en Famille ou Vacances répit Familles a été fondée en 2013 à l'initiative de Pro BTP et l'AFM-Téléthon ; elle est composée de six autres groupes de protection sociale.

Le VRF Touraine, situé dans la commune de Fondettes en Indre-et-Loire dispose d'une autorisation médico-sociale d'hébergement temporaire pour 26 lits et accueille depuis 2014 des aidants et leur proche âgé et en perte d'autonomie, pour des séjours de 1 à 2 semaines (34 lits aidants et accompagnants).

D'après les données transmises par l'AGIRC-ARCCO, l'établissement a accueilli depuis 2015 près de 3 000 binômes aidant/ aidé (majoritairement en couple) au cours de 4 500 séjours de 10 jours en moyenne. Plus de 70 départements sont représentés parmi les séjours effectués ; de la région Ile de France pour 35 %, des Pays de la Loire (15 %) et Centre Val de Loire (15 %).

Jusqu'à 85 % du coût du séjour peut être pris en charge, pour les aidés comme pour les aidants : au-delà du financement par l'assurance maladie et le conseil départemental (s'agissant d'un ESSMS), les caisses de retraites complémentaires peuvent également financer une partie du séjour.

L'âge moyen des personnes aidées accueillies est de 78 ans, et le niveau de dépendance des personnes accueillies tend à augmenter. 35 % des aidés sont en GIR 1 ou 2, 24 % des aidés sont en GIR 4. 15 % des aidés souffrent d'un handicap ou d'une invalidité nécessitant un accompagnement quotidien.

[11] 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, qui présenterait l'originalité d'accueillir des personnes âgées comme des personnes en situation de handicap dans un hôtel avec des compétences médico-sociales. L'établissement a fait l'objet d'un arrêté d'autorisation²⁷⁶ par l'ARS et le conseil départemental de Saône-et-Loire en 2016 pour la création d'un établissement d'accueil temporaire de 30 places pour personnes âgées de 60 ans et plus et 30 places pour personnes handicapées, arrêté prolongé en 2021. L'ouverture de l'établissement est actuellement prévue pour 2024, la gestation du projet ayant été longue, compte-tenu du projet immobilier de reconversion d'un ancien site patrimonial de la Croix-rouge²⁷⁷, d'un modèle économique difficile à établir, et de questions juridiques soulevées. Ainsi, l'accueil du public aidant a été considéré par l'administration fiscale comme relevant du champ commercial. Le rescrit reçu de la direction départementale des finances publiques de Saône-et-Loire du 21 mars 2022 précise ainsi que le taux réduit de TVA de 5,5 % ne peut qu'être réservé aux opérations de construction et de réhabilitation des établissements médico-sociaux uniquement pour l'hébergement, assistance, et l'accompagnement médico-social des personnes âgées dépendantes et des personnes adultes handicapées, tandis que les travaux destinés à héberger les aidants ne sont pas éligibles à ce taux réduit.

[12] Ce projet illustre la difficulté à mettre en œuvre des projets qui relèvent à la fois de la réglementation du code de l'action sociale et familiale, 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.

²⁷⁶ Arrêtés d'autorisation du directeur général de l'ARS et du président du conseil départemental de Saône et Loire pour créer un établissement d'accueil temporaire de 30 places pour personnes âgées de 60 ans et plus et 30 places pour personnes handicapées

²⁷⁷ Ce site a été créé en 1919 pour les tuberculeux de guerre, puis est devenu un établissement de soins de suite.

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)

[13] 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 code de l'action sociale et familiale (établissements ou services sociaux et médico-sociaux), de la réglementation du secteur touristique (notamment du tourisme social), de la réglementation de la jeunesse et des sports mais aussi par des établissements sanitaires.

[14] 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 1 : Typologie des offres de séjours de vacances et de répit existantes, en fonction du public accueilli et du statut juridique

Type de séjours	Public accueilli	Réglementation dont relève les offres existantes	Exemples de structures
Séjours de répit	Personnes âgées Sans aidant	Champ ESMS : Hébergement temporaire dans des établissements pour personnes âgées	Etablissement de Fourmes-en-Weppes (59) géré par la Croix rouge
Séjours de vacances-répit	Personnes âgées	Champ ESSMS : Hébergement temporaire dans des établissements pour personnes âgées	VRF de Touraine à Fondettes (37)
	Avec les aidants	Champ touristique (agrément)	Séjours aidants-aidés de France Alzheimer
Séjours de répit	Personnes handicapées Sauf exception, sans aidant	Champ ESMS : Hébergement temporaire dans des établissements pour personnes handicapées	Maison de répit du centre Lecourbe (75) (enfants) Maison de Pierre à Bouvelighem (62) (adultes et enfants) Maison de répit de la métropole de Lyon (avec aidants- de manière dérogatoire, accueil des personnes malades sans notification)
Séjours de vacances	Personnes handicapées	Champ touristique, notamment les vacances adaptées organisées (agrément)	UFCV, association des villages de la mutualité agricole
	Sans aidant	Double champ Jeunesse et sports (agrément) et ESMS	Service d'Accueil Temporaire pour des Vacances Adaptées (SATVA) (APF Evasion handicap)
Séjour de vacances-répit	Personnes handicapées	Champ ESMS : hébergement temporaire d'établissements pour personnes handicapées	VRF Les Cizes (39) et La Salamandre (49)
	Avec les aidants	Champ touristique	Centre de répit Les Bruyères (03) (label Tourisme et handicap)
Séjours de vacances-répit	Personnes handicapées et personnes âgées Avec les aidants	Double champ tourisme et ESMS (Hébergement temporaire des établissements pour personnes âgées et pour personnes handicapées)	Projet de centre de répit de la Croix Rouge à Couches (71)
Séjours de répit	Personnes malades Le cas échéant, avec aidants	Champ sanitaire : Etablissement sanitaire	Maison de Gardanne (13) (établissement de soins palliatifs-hébergement des aidants possible)
Séjours de répit	Aidants seuls	Champ touristique	Séjours proposés par des associations (JADE) ou par des collectivités (séjours Bien-être dans l'Aube (10))

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 leur solvabilisation difficile

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

[15] **Les témoignages recueillis auprès des aidants attestent du répit procuré par les séjours de vacances, quelles que soient leurs modalités.** Les séjours aidants-aidés ou séjours familiaux sont plébiscités, même si leur organisation est souvent complexe (voir partie suivante). Les séjours pour aidants seuls ont également été appréciés par les aidants rencontrés, à travers les actions de bien-être proposées (sophrologie, activités sportives, ...), l'information reçue, mais aussi le dialogue avec d'autres aidants connaissant des situations comparables, qui a notamment permis de créer (ou recréer) dans la durée des liens de sociabilité, y compris pour les jeunes aidants. Enfin, deux aidants ont également témoigné du répit procuré par un séjour de vacances sans la personne aidée, qui était prise en charge parallèlement en séjour de vacances adaptées, ou en séjour d'hébergement temporaire dans un établissement. Ces témoignages soulignent que l'offre de séjours doit être diversifiée, à l'instar de l'offre de répit.

[16] 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.** Ainsi, un colloque organisé par le Conseil national des loisirs et du tourisme adaptés (CNLTA) en 2019 soulignait que les demandes de séjours portaient de plus en plus sur des publics spécifiques (TSA, handicap psychique, polyhandicap, grande dépendance, seniors, ...), qui nécessitaient une adaptation de l'encadrement (encadrement plus important, recours à des compétences spécifiques, éducatives ou soignantes, ...). La demande de séjours adaptés plus courts, en petits effectifs est également prégnante, ce qui constitue un enjeu pour les organisations du secteur.

[17] **A l'inverse, d'une part, la demande porte de manière croissante sur des séjours individuels, en milieu ordinaire, pour lesquels l'offre existante est encore limitée (voir partie suivante).** D'autre part, 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 Réunion²⁷⁸ et dans l'Aisne²⁷⁹.

²⁷⁸ « Aide aux aidants à La Réunion », avril 2022, CREAMI Ocean Indien

²⁷⁹ « Développer et structurer l'offre à destination des aidants sur le département de l'Aisne », CREAMI Hauts-de-France, 2019

Témoignage d'un aidant de sa mère et de sa femme

Je me suis occupé de mon épouse atteinte de sclérose en plaque pendant 20 ans, ainsi que de ma belle-mère qui avait une maladie Alzheimer. J'ai arrêté de travailler à 50 ans pour m'occuper d'elles. Pendant 4 ans, j'ai aidé seul. Puis, j'ai fait une dépression ; j'ai alors consulté une psychologue, qui m'a aidé à accepter de déléguer les soins pour me soulager. Des infirmières et auxiliaires de vie sont ensuite intervenues chez moi de 6h à 20h, ce qui me laissait des temps de répit. Pour sortir le soir, j'utilisais les services d'une étudiante en médecine pour garder mes proches – la MDPH remboursait, que ce soit en mode prestataire, mandataire, ou CESU.

Je partais chaque année en vacances en Espagne. Il fallait s'organiser très en amont. Pour partir, il fallait que je trouve une place d'accueil temporaire en EHPAD pour ma belle-mère. Ensuite, je prospectais six mois en amont un service d'auxiliaire de vie pour prendre soin de ma femme sur place. La pharmacie espagnole me fournissait le matériel et organisait l'intervention d'une aide-soignante à domicile. La MDPH remboursait la facture, même si c'était à l'étranger ; j'ai beaucoup apprécié cette souplesse. Je m'occupais de l'alimentation de ma femme pendant les 15 jours de vacances, souvent avec l'aide de ma fille, qui est infirmière. J'avais acheté un véhicule adapté pour le transport.

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

[18] Il n'existe pas d'étude permettant d'objectiver et de pondérer les freins à la demande de séjours de vacances ou de répit, car les études menées auprès des aidants n'incluent pas toujours les séjours de vacances dans les solutions de répit, ou n'investiguent pas spécifiquement les freins au recours aux séjours de vacances. Cependant, **l'ensemble des acteurs rencontrés a mentionné le coût des séjours de vacances (ou séjours de répit), et leur faible ou difficile solvabilisation, 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 des intervenants. Plusieurs études le confirment que le coût des hébergements touristiques adaptés est le principal frein aux départs en vacances :

- Une étude de 2016 l'ANCV²⁸⁰ montrait que 80 % des aidants de personnes âgées interrogés étaient confrontés à des problématiques financières pour partir en vacances. Elle soulignait aussi que les aidants bénéficiaient davantage des séjours pour se reposer physiquement²⁸¹ ;
- Une étude de 2022 de l'ANCV²⁸² auprès des familles ayant un enfant en situation de handicap montre également que le premier frein au départ en vacances est budgétaire, avec un surcoût lié au handicap (plus de 2/3 des familles interrogées) ;

²⁸⁰ Etude réalisée par le cabinet Opinion way, enquête auprès de 581 aidants de personnes âgées,

²⁸¹ 85 % des aidants indiquent s'être reposé physiquement pendant leur séjour, contre 68 % des personnes parties en vacances.

²⁸² « ANCV- Réseau Passerelles- Analyse des solutions, freins et leviers pour un développement du départ en vacances des familles ayant un enfant en situation de handicap », avril 2022. Etude réalisée par le cabinet Alcenium Conseils en 2022, s'appuyant sur une enquête en ligne avec 1052 répondants, sans que l'échantillon soit représentatif. L'enquête a été diffusée par trois canaux de diffusion : la CAF de Paris, auprès des familles bénéficiaires de l'AEEH; le fichier clients du réseau Passerelles, les associations partenaires du réseau Passerelles de l'ANCV.

- Une étude (ancienne) du Conseil national des loisirs et du tourisme adapté (CNLTA) a montré que le surcoût des vacances des personnes handicapées représentait en 2009 entre 32 % et 65 % du coût des vacances, selon le degré d'autonomie de la personne handicapée.
- Dans une étude plus récente (2021) menée par la Croix-Rouge²⁸³ auprès de 94 établissements pour personnes en situation de handicap, 83 % des répondants identifient la solvabilité des projets comme un frein aux départs en vacances, devant l'offre inadaptée (33 % des répondants), l'absence de volonté des familles (20 %), le manque d'aides techniques et de soins (17 %), et le manque d'accompagnants lors du séjour (10 %).

[19] Il existe pourtant plusieurs modalités de financements individuels permettant de prendre en charge une partie des coûts des séjours de vacances ou de répit pour les aidants et/ou les aidés, mais ces derniers sont épars, ce qui rend leur mobilisation complexe. Ils sont très souvent méconnus par les aidants et les proches aidés.

Les aides financières individuelles pour l'ensemble des publics (personnes âgées, personnes handicapées, et leurs aidants) pour les départs en vacances

[20] En premier lieu, des aides individuelles pour les séjours de vacances sont proposées par l'agence nationale pour les chèques-vacances (ANCV) (voir encadré ci-dessous). Celles-ci concernent à la fois les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, mais aussi leurs aidants. Les aides à l'attention des personnes âgées et de leurs aidants sont plus nombreuses, avec un programme dédié, le programme Senior en Vacances.

[21] En second lieu, des aides financières individuelles extralégales « tout public » peuvent être attribuées pour favoriser les départs en vacances, par les caisses de sécurité sociale sur leurs fonds d'action sociale, mais aussi par les centres communaux d'action sociale (CCAS). Des associations variées peuvent également soutenir les départs en vacances.

Les aides individuelles proposées par l'ANCV

L'Agence nationale pour les Chèques-Vacances est un établissement public dont la mission est de favoriser le départ en vacances du plus grand nombre et réduire les inégalités dans l'accès aux vacances et aux loisirs. Elle soutient les départs en vacances à travers l'émission et la promotion des chèques vacances (4,6 millions de bénéficiaires), ainsi qu'avec un programme d'aides à la personne (environ 200 000 personnes soutenues, pour un budget de 30 M€). Parmi les quatre publics prioritaires de son action sociale figurent les personnes en situation de handicap et les personnes âgées, aux côtés des jeunes adultes et des familles, notamment monoparentales. Le répit des aidants est identifié comme un objectif des politiques développées pour favoriser les départs en vacances des personnes en situation de handicap et des seniors.

L'ANCV soutient le départ en vacances des personnes âgées de trois manières :

- le programme Senior en Vacances propose une offre de séjours à tarifs préférentiels, « tout compris hors transport » ainsi qu'une aide financière accordée sous condition de ressources aux retraités. Depuis 2015, cette aide est aussi accordée sans condition de ressources aux proches aidants, professionnels et jeunes volontaires en service civique qui accompagnent les seniors sur site. En 2021, 48 800 personnes ont bénéficié du programme Senior en vacances, parmi lesquels 5 % d'aidants. Un objectif de 100 000 seniors accompagnés d'ici à 2025 a été fixé à l'ANCV dans le cadre du programme du plan Destination France (plan de reconquête et de transformation du tourisme annoncé en novembre 2021 par le gouvernement) ;
- Le soutien de partenaires, telles que les associations France Alzheimer ou France Parkinson ;

²⁸³ Etude de marché sur les vacances adaptées en France, Croix-Rouge française, avec Uppiz, 2021 ; l'étude ne précise pas le nombre de répondants au sondage.

- Un fonds d'expérimentation pour favoriser le départ de personnes âgées dépendantes (présenté dans un encadré dédié en partie 2.5.3).

Concernant les personnes en situation de handicap, l'ANCV n'a pas déployé de programme comparable au programme Senior en vacances ou dans le cadre de son fonds d'expérimentation, mais elle soutient une quinzaine de porteurs de projet proposant des séjours de vacances (y compris des séjours pour aidants), parmi lesquels l'UNAPEI, l'APEI, l'UFCV, le réseau Passerelle, l'association JADE ou le gîte Les bobos à la ferme²⁸⁴. 15 000 personnes sont soutenues par ce biais pour partir en vacances, avec un financement de 3 M€.

Enfin, l'ANCV soutient également le départ en vacances de **personnes malades**, en soutenant des associations (AIDS, Dessine-moi un mouton,...).

Les aides financières pour les séjours de vacances pour les personnes en situation de handicap

[22] En premier lieu, les prestations légales pour les personnes en situation de handicap peuvent financer des coûts liés aux séjours de vacances :

- la prestation de compensation du handicap (PCH) peut notamment 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 »)²⁸⁵.
- Pour les enfants, l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé 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'enfant²⁸⁶.

[23] 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 *supra*, en partie 2.1).

[24] En second lieu, 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** (voir détail dans l'encadré *infra*). Ces aides ne sont pas spécifiques aux

²⁸⁴ Le gîte familial « Les bobos à la ferme », situé dans le Pas-de-Calais, labellisé Tourisme et handicap, propose des séjours de répit aidants-aidés dans une ancienne ferme restaurée.

²⁸⁵ Ces montants sont fixés par arrêté, conformément à l'article R 245-37 du code de l'action sociale et des familles.

Voir notamment l'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

²⁸⁶ 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. ».

familles avec un enfant en situation de handicap, et leur attribution n'est pas priorisée pour ces familles. Cependant, l'éligibilité aux aides est déterminée par le calcul du quotient familial CAF, qui tient compte de la présence d'une personne en situation de handicap au sein de la famille, avec l'octroi d'une demi-part complémentaire²⁸⁷.

Les mesures de soutien aux départs en vacances familiales de la branche Famille : le dispositif VACAF

Afin de favoriser les départs des familles les plus modestes, les Caf mettent en œuvre une politique d'aide aux vacances sur leurs fonds d'action sociale. La grande majorité des CAF (96 CAF sur 103) s'inscrivent dans le dispositif mutualisé VACAF, qui propose des aides individuelles pour favoriser les départs en vacances des enfants ou des familles dont le quotient familial est compris entre 0 et 700 €. Ces aides sont accordées en tiers payant, ce qui permet d'éviter l'avance de frais pour les familles : elles sont versées directement aux centres de vacances ou de l'hôtellerie de plein air agréés par VACAF. Deux types d'aides favorisent les départs en vacances des familles (pour un budget de 46,7 Mi€ en 2020) :

- L'aide aux vacances familiales, (AVF) qui s'adresse aux familles autonomes, représente l'essentiel des aides aux familles en 2020 (87 % du budget). Les familles réservent directement leurs séjours auprès des structures de vacances labellisées par VACAF, et le centre de vacances labellisé les inscrit via le site de gestion VACAF. En 2020, le dispositif AVF a permis le départ en vacances de 99 582 familles représentant 355 205 personnes dont 217 017 enfants. Le coût moyen d'un séjour s'élève à 845 € pour une durée moyenne de 8 nuits. L'aide CAF est en moyenne de 53 % sur ce dispositif ;
- L'aide aux vacances sociales (AVS) est ciblée sur les familles fragilisées par des difficultés économiques et/ou sociales, rencontrant un accident de vie et ayant besoin d'un accompagnement au départ en vacances avant, voire pendant le séjour. Les réservations s'effectuent par l'intermédiaire d'un travailleur social ou d'un porteur de projets (centre social, association partenaire, ...), qui procède à la recherche du lieu de séjour et sa réservation sur le site de gestion VACAF. Cette aide a bénéficié à 2 758 familles en 2020 représentant 10 490 personnes dont 6635 enfants. Le coût moyen du séjour est de 1059 €, avec une aide moyenne des CAF de 83 %.

Ces aides relèvent des fonds d'action sociale des CAF, et leur financement fait l'objet d'enveloppes limitatives. Selon la CNAF, seuls environ 5 % des familles éligibles au dispositif en bénéficient.

En 2021, VACAF a aussi proposé de manière expérimentale, dans 6 CAF, une aide au transport pour favoriser les départs en vacances des familles. Cette aide forfaitaire, d'un montant de 100 ou 200 € selon la distance du trajet, est versée en amont du départ en vacances. En 2021, l'aide a bénéficié à 3 500 familles, pour un budget de 600 000 €. Les premiers éléments de bilan de cette aide sont positifs, l'enquête menée auprès d'environ 300 familles mettant en exergue que l'aide a été déterminante dans la décision de départ en vacances pour 70 % des familles et qu'elle a solvabilisé de manière significative le coût du transport pour 92 % d'entre elles. Ce bilan positif a conduit à développer cette aide en 2022 dans les CAF volontaires (avec un budget total de 10,7 M€).

Enfin, un chantier a été initié en 2019 par VACAF, avec des CAF du réseau et des partenaires du tourisme social, pour favoriser le départ en vacances des publics porteurs de handicap. Ce chantier devait être poursuivi sur la période 2021-2022.

[25] Enfin, certaines plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) pour les aidants des personnes en situation de handicap financent ou co-financent des séjours de vacances ou de répit à l'attention des aidants et des aidés. L'instruction du 14 mai 2021 révisant le cahier des charges des

²⁸⁷ Le quotient familial de la CAF repose sur les déclarations et justificatifs produits. Pour le calcul du quotient familial, la CAF prend en compte les ressources annuelles imposables, desquelles sont déduits les abattements sociaux. Le tout est divisé par le nombre de parts, selon une grille spécifique aux CAF, différente des parts fiscales pour les impôts. Le quotient obtenu permet de déterminer les prestations auxquelles le demandeur a droit. Ce calcul fonctionne de la même manière dans toutes les CAF. Les conditions et modalités d'attribution des différentes aides financières liées au quotient familial, en revanche, dépendent du règlement intérieur d'action sociale (Rias) de chaque CAF.

PFR ne précise pas explicitement si des séjours de vacances peuvent être financés par les PFR, mais elle précise que le financement de certaines activités proposées par la PFR (parmi lesquels les séjours de vacances-répit à destination des personnes en situation de handicap, des personnes malades ou à destination du couple aidant-aidé) peut reposer sur des co-financements, ce qui suggère que le financement par les PFR de tels séjours est possible. Ainsi, le cahier des charges des PFR dans la région des Hauts-de-France précise qu'au-delà du financement socle attribué à la PFR, un financement supplémentaire pourra être octroyé spécifiquement pour l'organisation de séjours de vacances/ répit à destination des personnes en situation de handicap et de leurs familles, en fonction des lignes budgétaires susceptibles d'être allouées à l'ARS dans ce cadre par la CNSA. L'ARS a souligné que les offres des PFR qui co-finançaient des séjours de vacances (en particulier des séjours familiaux avec des personnes en situation de handicap) étaient rapidement saturées.

Les aides financières individuelles pour les séjours de vacances ou de répit des personnes âgées et de leurs aidants

[26] **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 réglementation est toutefois très ouverte quant à la nature des dépenses qui peuvent être couvertes par l'APA, puisque l'article R 232-8 du CASF précise que l'APA peut couvrir « des dépenses de toute nature figurant dans le plan d'aide élaboré par l'équipe médico-sociale ». L'article liste ensuite les dépenses qui peuvent être couvertes (rémunération de l'intervenant ou du service d'aide à domicile, frais d'accueil temporaire, avec ou sans hébergement, dans des établissements ou services autorisés à cet effet, [...] ainsi que des dépenses de transport, d'aides techniques, d'adaptation du logement), sans mentionner les séjours de vacances, qui peuvent toutefois relever de « toute autre dépense concourant à l'autonomie du bénéficiaire définie notamment par le règlement départemental d'aide sociale ». En résumé, les textes prévoient explicitement que les dépenses de transport puissent être financées par l'APA, et n'empêchent pas le financement de séjours de vacances ou de répit. Ces financements peuvent notamment (mais pas exclusivement) être accordés dans le cadre du droit au répit ouvert par la loi ASV (voir partie 2.6 du rapport).

[27] **Dans les faits, le financement de frais liés aux séjours de vacances dans le cadre de l'APA est très résiduel (sans qu'il existe de données financières précises sur le sujet).** Parmi les départements rencontrés par la mission, seul le département du Nord a indiqué financer des séjours de vacances dans le cadre de l'APA, et ce de manière très ponctuelle, pour financer des séjours labellisés.

[28] Au-delà de financements spécifiques de frais liés aux séjours de vacances, la portabilité des plans d'aide APA entre départements (en particulier pour les aides humaines) peut favoriser les séjours de vacances des personnes dépendantes et de leurs aidants. La portabilité du plan d'aide nécessite toutefois l'accord du département « de départ ».

[29] Par ailleurs, comme pour les enfants en situation de handicap et leurs familles, **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.** Ainsi, l'aide au répit accordée par l'AGIRC-ARRCO à ses ressortissants, qui permet de financer jusqu'à 2 000 € par an, peut financer des séjours de répit aidant ou aidant/ aidé (détail dans l'encadré en annexe 13).

Les financements de séjours pour aidants seuls

[30] Enfin, les financements individuels de séjours pour aidants seuls restent peu nombreux. **Certaines caisses de sécurité sociale ou complémentaires participent au financement de ces séjours**, au même titre que les séjours aidants-aidés. Au-delà de l'AGIRC-ARRCO, mentionnée *supra*,

certaines CARSAT financent des séjours pour aidants seuls (ou les frais de séjour de l'aidant pour des séjours aidants-aidés), en partenariat avec l'ANCV. Ainsi, la CARSAT des Hauts-de-France accorde un financement de 100 € par séjour, en complément des aides attribuées par l'ANCV.

[31] **Des financements peuvent également être accordés par les départements, en utilisant notamment les financements des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA), sans toujours respecter les principes d'utilisation des fonds définis par la CNSA.** Selon les principes définis par la CNSA²⁸⁸, les financements de la CFPPA pour les actions d'aide aux aidants sont réservés à des actions d'accompagnement des proches aidants de personnes âgées en situation de perte d'autonomie. Ainsi, dans le Tarn, le département propose des séjours de vacances pour Aidants seuls, pour 20 personnes, pour lesquels les financements de la CFPPA permettent de financer des animations de groupes de parole, ce qui correspond bien à une prestation d'accompagnement.

[32] En revanche, les financements de séjours de vacances ou de répit par le biais de ces fonds n'est pas possible. Or, d'après la CNSA, plusieurs départements utilisent ces financements pour financer directement des séjours de répit pour les aidants. De fait, la mission a constaté que dans l'Aube, le département utilise les fonds de la CFPPA pour financer l'intégralité de séjours pour des aidants (séjours de trois jours organisés par l'entreprise à mission « Relais du Bien-être » dans le cadre d'un « séminaire pour soi » se déroulant dans un château du département ou de la région), y compris les frais d'hébergement.

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

[33] Au-delà du frein financier et de la faible lisibilité du paysage des aides financières existantes, d'autres freins à la demande de séjours de vacances ou de répit ont été signalés à la mission.

[34] Premièrement, il n'existe pas toujours une offre de séjour adaptée à la demande des personnes aidées et de leurs aidants. Ainsi, l'étude menée auprès des aidants de La Réunion souligne le manque d'offre de séjours de droit commun, et la difficulté pour les aidants à identifier sur l'île les structures hôtelières capables d'accueillir des personnes à mobilité réduite. La difficulté à organiser les soins et l'accompagnement dans les structures de droit commun constitue également un frein aux séjours.

[35] 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).

[36] 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.

[37] Ainsi, dans l'étude de l'ANCV auprès de familles avec un enfant en situation de handicap²⁸⁹, le second frein au départ, après le frein financier, est lié à la prise en charge des enfants (continuité des soins de l'enfant, dispositifs de prise en charge des enfants) : il est mentionné par près de 40 % des familles interrogées. Puis sont cités les freins logistiques (absence d'offre adaptée, lourdeur

²⁸⁸ Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie – guide technique – seconde édition – CNSA, juin 2019

²⁸⁹ « ANCV- Réseau Passerelles- Analyse des solutions, freins et leviers pour un développement du départ en vacances des familles ayant un enfant en situation de handicap », avril 2022.

organisationnelle, difficultés liées au transport) et psycho-sociaux (peur du regard des autres, ...), invoqués par 30 % des familles.

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

[38] 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 surcoût d'organisation très significatifs pour l'UFCV. Evasion Handicap famille propose, en partenariat avec les VVF, des séjours dans 14 destinations pour des familles avec un jeune ou un adulte en situation de handicap lourd (polyhandicap, déficiences intellectuelles, troubles du spectre autistique), avec des temps d'animation adaptés pour les jeunes, dans des petits groupes, au sein de structures ouvertes. Ces séjours sont très plébiscités par les familles, du fait notamment de la rareté d'une telle offre de séjours en milieu ordinaire. L'ingénierie pour la recherche d'hébergement, l'organisation de la logistique en milieu ouvert, les taux d'encadrement très élevés, du fait d'une taille de groupe beaucoup plus restreinte qu'en séjours collectifs, comme les frais de transport et de matériels, constituent selon l'UFCV un surcoût qu'ils évaluent à environ 1 200 € par semaine et par personne.

[39] De même, le réseau Passerelles indique que la création d'un club enfants pour accueillir les enfants en situation de handicap durant des temps de répit nécessite des coûts d'investissement élevés (37 500 € par équipement) et un coût annuel moyen de location qui sont lourds à assumer pour le réseau passerelles²⁹⁰. Le recrutement de personnel médical peut aussi se révéler très coûteux, du fait du recours à des agences intérimaires.

[40] 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 (voir encadré *infra*), et l'ANCV, pour les séjours de personnes âgées dépendantes et leurs aidants (voir le second encadré *infra*);
- 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).

[41] 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) 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. Le taux d'occupation a progressé, de 20 % en 2015 à 70 % en 2019, mais l'établissement reste déficitaire. Les facteurs de fragilité invoqués par l'AGIRC-ARRCO (co-financeur de l'établissement) sont la saisonnalité de l'activité (un taux d'activité de l'ordre de 30 % en novembre et janvier qui dégrade le taux d'occupation annuel, malgré un taux de 100 % pendant la période estivale), avec des coûts fixes qui restent importants dans les périodes de sous-activité,

²⁹⁰ Source : étude Alcenium conseil précitée, 2022

malgré l'adaptation des ressources humaines à la variation du niveau de fréquentation, et la proportion des annulations tardives (jusqu'à 15 % des séjours), en raison de problèmes de santé plus fréquents dans la population accueillie.

La prestation de services Vacances de la branche Famille

Depuis 2005, la prestation de services Vacances de la CNAF permet notamment le financement d'organismes proposant une offre de vacances adaptées pour les personnes en situation de handicap. Sont éligibles à cet appel à projets les associations loi 1901, les fondations reconnues d'utilité publique, les collectivités territoriales et les acteurs du secteur marchand, dès lors que l'activité financée par la PS vacances est à but non lucratif. Pour pouvoir bénéficier du financement, la structure de vacances doit mettre en place un projet social garantissant une réelle mixité sociale et une qualité d'accueil des familles, mener une politique tarifaire adaptée au niveau de ressources et à la composition familiale. Elles doivent aussi obligatoirement proposer une offre d'animation. Les structures doivent proposer un accueil attentionné aux familles, et le personnel doit être sensibilisé à l'accueil et à l'accompagnement d'enfants en situation de handicap.

Les financements se décomposent en un financement socle de 150 € par famille par semaine, qui peut être complété en fonction des services complémentaires proposés :

- majorations de 200 €/Famille/ semaine pour l'organisation d'une prise en charge des personnes en situation de handicap sur des temps dédiés (le cas échéant en recourant à un partenariat local ou à l'embauche d'un intervenant spécialisé) ;
- majoration de 30 € / famille/ semaine pour l'organisation du transport ;
- majoration de 50 € / famille / semaine pour la garde ponctuelle d'enfant.

En 2021, 75 structures ont été retenues, pour un budget d'1 Mi€.

Source : Mission, à partir des données transmises par la CNAF (bilan de la prestation de services Vacances)

L'appel à projet de l'ANCV pour les structures favorisant le départ des personnes âgées dépendantes

Depuis 2020, l'ANCV organise un appel à projet pour le départ des personnes âgées dépendantes et/ou de leurs aidants à l'attention des structures accompagnant les personnes âgées dépendantes et/ou leurs aidants. Celui-ci est ciblé sur les séjours collectifs, d'une courte durée (1 à 3 nuitées), y compris des séjours pour les proches aidants seuls. Après instruction des projets, l'ANCV attribue une aide financière sous forme numéraire dont le montant ne peut dépasser 60 % des coûts logistiques du projet (hors salaires et frais de structure) dans la limite de 250 € par bénéficiaire, personne âgée dépendante ou proche-aidant, et 150 € par accompagnant.

En 2021 les 37 porteurs de projets étaient pour 65 % des EHPAD, pour 11 % des associations d'usagers, mais aussi pour 5 % des service sans hébergement (SSIAD, SAAD, centre d'accueil de jour), pour 5 % de collectivités ou CCAS, et pour 3 % des caisse de retraite. Les ¾ des projets concernent des personnes âgées dépendantes exclusivement, 22 % concernent des séjours communs aidants/ aidés et 5 % des proches aidants. En 2022, le nombre de porteurs de projets bénéficiaires de l'appel à projet est en nette augmentation (environ 100 projets soutenus).

Le budget de 136 500 € est au bénéfice de 285 personnes, dont 54 proches aidants ; 70 % des bénéficiaires résident en établissement. L'aide financière est de 478 € par personne en moyenne mais elle représente entre 190 € et 1 100 €, en fonction de la durée des séjours, du taux d'encadrement, du recours à des services extérieurs.

L'ANCV a noué un partenariat avec la CNAV, certaines CARSAT accordant une contribution financière aux projets soutenus par l'ANCV en fléchant leur aide sur les proches aidants de plus de 60 ans.

Source : Mission, à partir du bilan 2021 de l'appel à projet et de l'appel à projet 2022

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

[43] D'une part, les acteurs ne relevant pas du code de l'action sociale et des familles ne sont pas en capacité de solliciter les financements publics existants. Ainsi, les appels à projet des ARS sont ciblés sur 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 les coopérations entre secteur touristique et secteur médico-social restent très rares (voir partie 1 *supra*).

[44] **D'autre part, les établissements et services médico-sociaux ont fait part de difficultés pour organiser des séjours, en raison de 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. Leur dispositif de services d'accueil temporaire de vacances adaptées (SATVA), qui fait l'objet d'une forte demande, est dédiée aux jeunes nécessitant des soins médicaux importants (trachéotomie, épilepsie...). Du fait du degré de médicalisation et d'un taux d'encadrement élevé, l'organisation de ces séjours est particulièrement coûteuse. APF Evasion Handicap, qui a un agrément Jeunesse et éducation populaire, s'appuie sur la convention collective d'un établissement médico-social du réseau APF, même si des professionnels distincts de celui de l'établissement sont recrutés pour ces séjours. L'adossement à un établissement médico-social permet de mobiliser des financements de l'assurance-maladie à travers des places d'hébergement temporaire, ce qui suppose l'accord des ARS concernées. Les participants doivent aussi disposer d'une décision de la CDAPH incluant l'accueil temporaire en établissement. Par ailleurs, l'APF a souligné que la convention collective des établissements médico-sociaux n'était pas toujours adaptée pour des séjours touristiques.

[45] D'autres projets innovants visant à mieux répondre aux attentes de vacances en famille, en milieu ordinaire, nécessitent une grande souplesse en matière de droit du travail, qui n'est pas toujours permise par les conventions collectives du secteur médico-social. Ainsi, dans les Hauts-de-France, une association gestionnaire rencontrée par la mission portait un projet de mise à disposition d'animateurs formés au handicap sur le lieu de vacances des familles, avec des horaires qui pourraient varier en fonction des demandes des aidants. L'accompagnement serait financé par l'association avec une participation financière en fonction des ressources

[46] Le fait que les conventions collectives des établissements et services médico-sociaux ne soient pas toujours adaptées à l'organisation de séjours de vacances ou de répit a conduit à ouvrir l'expérimentation introduite par l'article 53 de la loi ESSOC (le cadre de l'expérimentation est détaillé dans l'annexe 5 sur la suppléance à domicile), à l'organisation de séjours dits de répit aidant-aidés. Neuf porteurs de projet ont été retenus pour mener l'expérimentation de mise en place des prestations de suppléance sur un temps long sur le champ des séjours de répit en dérogeant au droit du travail. Ainsi, la Fondation Ildys organise depuis 2021 des séjours de répit pour quatre binômes aidant-aidé (pour des personnes âgées) sur un site de la fondation situé en bord de mer, d'une durée de six jours et cinq nuits, avec l'accompagnement d'un même « relayeur » (deux aides-soignantes) pendant l'ensemble du séjour, et d'autres professionnels doté d'horaires de travail classiques. Des activités de loisirs, des ateliers de prévention et d'écoute sont proposées, ainsi qu'un accompagnement de la personne aidée. Des financements sont attribués par l'ARS (crédits non reconductibles), ainsi que par une caisse de retraite complémentaire (pour les ressortissants concernés), et par la CARSAT, ce qui permet de modérer le reste à charge à hauteur de 25 % du coût

du séjour environ. Les séjours font l'objet d'une demande importante : 52 formulaires de demandes de séjours ont été envoyés, et 31 dossiers ont été complétés, pour 16 places en 2021. La mission n'a pu évaluer si le recours à la dérogation au droit du travail était dans ce cas précis indispensable pour l'organisation du séjour (notamment en raison des pathologies des personnes âgées), ou si une autre organisation du travail reposant sur le droit du travail et la convention collective de la fondation aurait également permis l'organisation du séjour.

[47] 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 notamment des difficultés importantes pour le recrutement d'animateurs, comme le secteur médico-social, notamment pour les accompagnants éducatifs et sociaux.

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

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

[48] 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, avec le déploiement de solutions de répit innovantes en partenariat public-privé. Elle 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.

[49] 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, à travers deux axes :

- Favoriser l'organisation de séjours mixtes (parents/ fratrie/ enfants en situation de handicap ou couple enfants/ parents) à adosser à des structures de tourisme dans le droit commun ou en mobilisant des locations individuelles, moyennant l'octroi de financements spécifiques pour ces séjours. Il s'agit de faciliter les coopérations entre le secteur médico-social et le secteur du tourisme et les structures de loisirs, afin de permettre le déploiement de séjours de vacances et d'offres de loisirs en milieu ordinaire, sans pour autant créer des structures dédiées ;
- Faciliter les coopérations entre le secteur médico-social, le secteur du tourisme et les structures de loisirs, afin de permettre le déploiement de séjours de vacances et des offres de loisirs en milieu ordinaire, notamment pour l'accueil de mineurs en situation de handicap soit en famille, soit en accueil collectif de mineurs (ACM). Il s'agit de mobiliser des professionnels des ESSMS notamment dans le champ du handicap pour réaliser des interventions dans la logique d'aller vers, visant à soutenir et à accompagner les séjours de vacances-répit (exemple : création d'équipe mobile, de pôle d'appui ressources aux professionnels).

[50] Par ce biais, les ARS étaient donc incités à soutenir les séjours de vacances en milieu ordinaire, et soutenir les coopérations entre secteur médico-social et secteur touristique, mais les projets devaient rester à l'initiative des établissements sociaux et médico-sociaux. A l'inverse, la création de structures dédiées (et donc d'établissements médico-sociaux dédiés à une offre touristique) n'était pas préconisée.

[51] Les lignes directrices publiées par la DGCS en juin 2020²⁹¹, pour favoriser les séjours de vacances/ répit à destination de personnes en situation de handicap et leur famille, après le confinement du printemps 2020, particulièrement éprouvant pour les proches aidants, encourageait également aux coopérations entre les ESMS et les opérateurs de vacances adaptées organisées pour construire des solutions de séjours innovantes. Il est précisé que les crédits des ARS seront prioritairement destinés au financement de solutions de répit et de voyage mis en place par les établissements médico-sociaux, mais pourront bénéficier aux organisateurs de VAO lorsqu'ils mettront en place des solutions mutualisées avec les ESSMS. La mutualisation des infrastructures et des personnels est notamment préconisée.

[52] Enfin, les circulaires budgétaires 2021 et 2022 renvoient aux objectifs fixés par le cadre national d'orientations pour l'utilisation des crédits de la stratégie Aidants.

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

[53] **Fin 2021, les crédits consommés par les ARS pour le développement des séjours de vacances/ répit sont extrêmement faibles** (environ 80 000 €) ; à l'horizon 2026, des prévisions de dépenses à hauteur de 3,4 M€ sont annoncées par les ARS dont 2,4 M€ pour les séjours de personnes âgées et 1 M€ pour les séjours de personnes en situation de handicap.

[54] **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 les projets portés par des établissements et services médico-sociaux. Ainsi, l'appel à manifestation d'intérêt de l'ARS Bretagne de 2021, portant sur les solutions innovantes de répit pour personnes en situation de handicap comportait un axe Séjours : « soutien médico-social renforcé au sein de séjours de vacances adaptées de droit commun », est également réservé aux gestionnaires d'ESMS sous tarification ARS, même si les coopérations avec les acteurs de vacances du droit commun (VAO, locations, centres de loisirs) sont encouragées (conformément au cadre national d'orientations). Les quatre projets retenus relèvent d'établissements médico-sociaux, pour l'organisation de séjours de vacances pour des enfants ou des adultes atteints de polyhandicap, d'handicap moteur ou d'autisme, sans qu'une coopération avec les acteurs touristiques ne soit visible à la lecture de la liste des projets retenus.

[55] Par ailleurs, certains appels à candidatures posent des critères d'éligibilité très restrictifs. A titre d'exemple, l'appel à candidature de l'ARS Grand Est en 2019²⁹² qui comporte un axe sur les séjours de vacances pour le couple aidant-aidé pour les personnes âgées, était particulièrement ciblé : les financements étaient réservés aux projets de structures médico-sociales proposant un l'accompagnement des aidants ou du couple aidant/ aidé avec une maladie neurodégénérative, dans

²⁹¹ Lignes directrices pour l'organisation de séjours de vacances/ répit à destination de personnes en situation de handicap et leur famille, 2020

²⁹² Appel à projet sur la diversification de l'offre de répit pour les aidants des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives, 2019

le cadre de séjours de vacances collectifs. Par ailleurs, les financements proposés n'étaient pas pérennes. L'ARS a indiqué que peu d'acteurs avaient répondu à cet appel à manifestation d'intérêt.

[56] Les échanges de la mission avec les agences régionales de santé ont confirmé que les ARS 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 qui peuvent relever du champ commercial n'est pas habituel pour les ARS qui pointent des risques vis-à-vis du droit de la concurrence.

[57] 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. La plupart des ARS ont été sollicitées pour créer de tels établissements (projets de création de « résidence répit » ou « village répit » à Aix-les-Bains, dans les Landes, en Normandie...). Seule une ARS a indiqué envisager la création d'un établissement (sans que l'appel à projets ne soit publié à ce stade).

[58] 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 désinstitutionalisation promue notamment par les institutions internationales, et de politiques publiques de promotion du maintien à domicile et de l'inclusion), 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). 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. Rappelons enfin que la création de tels établissements, s'ils concernent les personnes âgées, relèvent également des conseils départementaux mais que la mission n'a pas spécifiquement interrogé sur ce point.

ANNEXE 9 : Le financement du soutien aux aidants par la branche autonomie de la Sécurité sociale

[1] Cette annexe, résumée en partie 2.6.2 du rapport, présente les différents dispositifs de financement du soutien aux aidants par la branche autonomie de la Sécurité sociale.

[2] La loi du 7 août 2020 dispose dans son article 5 que « *La Nation affirme son attachement au caractère universel et solidaire de la prise en charge du soutien à l'autonomie, assurée par la sécurité sociale. La prise en charge contre le risque de perte d'autonomie et la nécessité d'un soutien à l'autonomie sont assurées à chacun, indépendamment de son âge et de son état de santé.* »

1 Depuis 2021, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est gestionnaire de la branche Autonomie

[3] Cette loi organique n°2020-991 et la loi n°2020-992 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie ont entériné la création de la branche Autonomie comme 5^{ème} branche de la Sécurité sociale et confié sa gestion, à compter du 1er janvier 2021, à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

[4] La CNSA est, toutefois, un établissement public plus ancien, puisqu'il a été créé par la loi du 30 juin 2004 pour financer une meilleure prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Elle est à la fois une caisse, une agence d'expertise et d'appui technique et le point de rencontre des parties prenantes des politiques de l'autonomie.

[5] Les objectifs pluriannuels de la CNSA sont fixés dans une convention d'objectifs et de gestion (COG) signée avec l'Etat le 15 mars 2022 après avoir été approuvée à l'unanimité par le conseil de la CNSA.

[6] La COG 2022-2026 retient 40 engagements pour fonder la branche Autonomie :

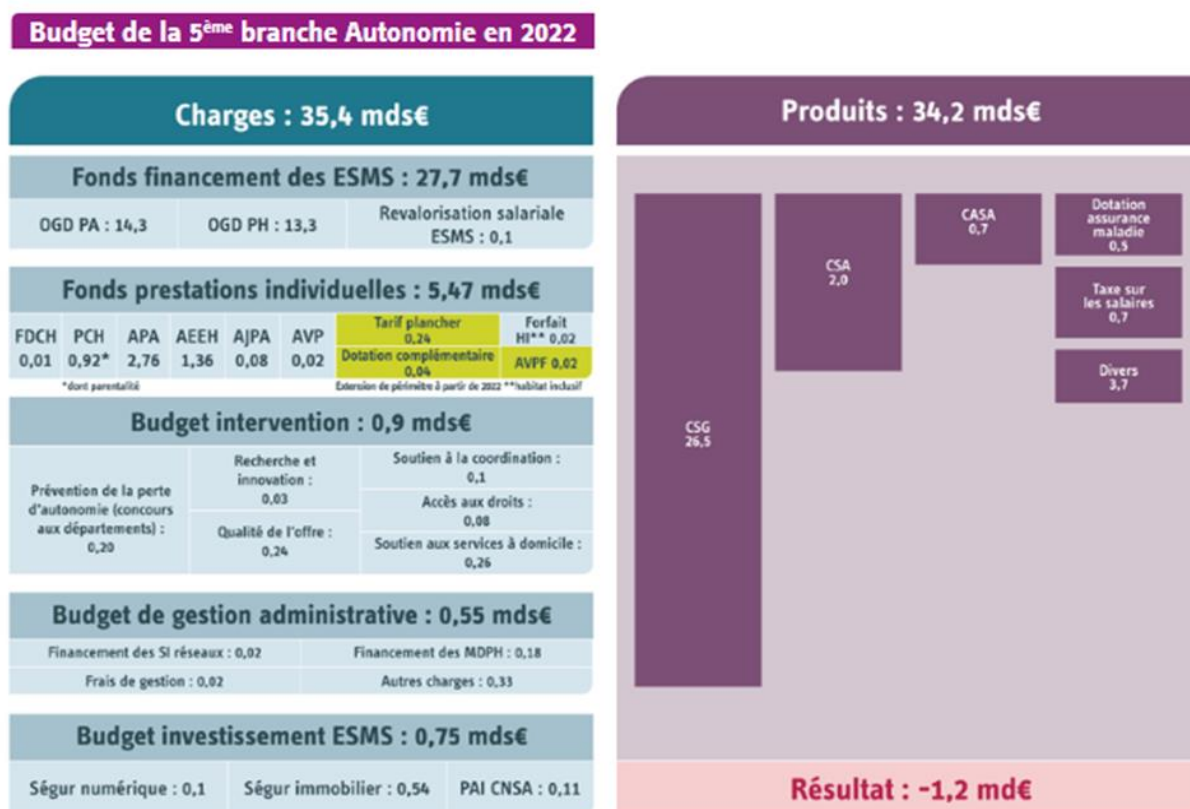
- Un des trois axes prioritaires de la COG est de « garantir la qualité du service public de l'autonomie pour les personnes âgées, les personnes en situation de handicap **et leurs proches** »
- Un des engagements pris par la CNSA est de **mobiliser 360 millions d'euros pour le déploiement d'actions d'accompagnement en faveur des 3,9 millions aidants et de la pair-aidance.**

2 La création de la 5^{ème} branche s'est traduit par une transformation du budget de la CNSA

[7] Conformément aux dispositions relatives à la branche, portées par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2021, la CNSA a profondément rénové et simplifié sa maquette budgétaire en remplaçant les sections antérieures de son budget par une approche par grandes destinations de dépenses dont la branche a vocation à assurer l'équilibre général sous le contrôle du Parlement.

[8] Le schéma ci-après, tiré des chiffres-clés 2022 de la CNSA, présente cette nouvelle maquette en même temps que le budget initial de la CNSA pour 2022.

Schéma 1 : Nouvelle maquette budgétaire de la CNSA



Source : CNSA, Chiffres-clés de l'aide à l'autonomie 2022, p.5.

[9] Le montant global, consacré en 2022 au soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, ainsi que leurs proches, s'élève à **35,4 milliards** d'euros.

[10] Depuis la création de la branche, la quasi-totalité des ressources de la CNSA (et donc de la cinquième branche) est constituée de ressources propres avec la suppression du transfert d'une partie de l'ONDAM²⁹³ par l'Assurance maladie, en contrepartie de l'affectation d'une fraction accrue (1,93 %) de la CSG.

²⁹³ Objectif national de dépenses de l'assurance-maladie fixé par la loi de financement.

[11] Cette transformation a conduit à la disparition de l'ONDAM médico-social. Pour autant, la loi de financement de la Sécurité sociale fixe toujours un objectif de dépenses médico-sociales, mais il est désormais assigné à l'objectif global de dépenses (OGD) de la CNSA avec deux sous-objectifs pour les dépenses relatives aux établissements et services pour personnes âgées (PA) et pour les dépenses relatives aux établissements et services pour personnes handicapées (PH). Ces deux sous-objectifs sont respectivement de 14,3 milliards d'euros et 13,3 milliards d'euros pour 2022²⁹⁴.

3 Le financement du soutien des aidants par la branche autonomie met à contribution les deux fonds qu'elle gère et son budget d'intervention

[12] Il n'existe pas de ligne budgétaire spécifique pour le soutien aux aidants. Les « compartiments » du budget de la CNSA mobilisés pour cet engagement sont :

- les deux fonds gérés par la CNSA (le fonds de financement des établissements et services médico-sociaux (ESMS) et le fonds de financement des prestations individuelles)
- et son budget d'intervention²⁹⁵.

[13] Ces financements passent par des intermédiaires différenciés : les ARS pour le fonds de financement des ESMS, les départements pour le fonds prestations individuelles, les départements ou les associations pour les crédits du budget d'intervention.

- Sur son **fonds de financement des ESMS**, la CNSA finance les actions destinées à structurer l'offre de services, notamment, s'agissant du soutien aux aidants : les places d'accueil temporaire, certaines séjours de vacances, les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (PFR) :
 - C'est l'article L314-3-1 du CASF qui définit les organismes relevant de « l'objectif géré par la CNSA » associé à ce fonds évaluatif. Antérieurement à la création de la branche au 1^{er} janvier 2021, ces dépenses relevaient de l'objectif global de dépenses médico-sociales (OGD), financé par l'ONDAM médico-social ;
 - Les crédits relevant de cet objectif sont notifiés aux ARS dans le cadre de leur dotation régionale limitative (DRL) et délégués aux CPAM qui en assurent le paiement aux ESMS ;
 - C'est sur ce fonds et les dotations régionales versées aux ARS que sont fléchés les crédits programmés dans différents plans nationaux²⁹⁶ : plan national sur les maladies neurodégénératives, stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale²⁹⁷ et plan national de développement et de diversification de l'offre de répit de la stratégie nationale « agir pour les aidants » :

²⁹⁴ Article 114 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2022.

²⁹⁵ Ce budget d'intervention remplace l'ancienne section IV du budget de la CNSA.

²⁹⁶ En 2020, les ARS ont consommé 54,02 M€, pour installer 3 424 places, toutes enveloppes confondues. Les ARS ont consommé 20,52 M€ issus des plans et stratégies nationaux pour l'installation de 1 155 places en établissements et services, dont 1 050 places en EHPAD. Les places qui ne sont pas financées sur les plans sont prises sur les marges dégagées en gestion pour réaliser des redéploiements ou de la fongibilité entre enveloppes (source : rapport annuel 2021 de la CNSA).

²⁹⁷ Cette stratégie résulte des décisions du Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016 et vise à soutenir une dynamique de développement et d'adaptation de l'offre existante afin de mieux répondre aux besoins des personnes

- 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 la stratégie nationale « Agir pour les aidants » dans leur région ;
 - La CNSA finance le déploiement des plateformes d'accompagnement et de répit ainsi que la création de places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire prévus dans les différents plans de santé publique.
- Sur le **fonds des prestations individuelles**, la CNSA concourt au financement par les départements²⁹⁸ du coût de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et de la prestation de compensation du handicap (PCH), dont notamment le forfait répit associé à l'APA (détaillé dans un encadré en annexe 5), ainsi qu'au financement par le réseau des CAF de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA)²⁹⁹ ;
 - Sur son **budget d'intervention en faveur des personnes âgées et handicapées et de leurs proches**, la CNSA finance des actions dédiées aux proches aidants, des actions de recherche et des actions innovantes.
 - La CNSA peut cofinancer des actions de formation, d'information, de sensibilisation ou de soutien dédiées aux proches aidants, auprès des départements selon deux leviers financiers qui dépendent du public visé :
 - soit directement via son budget d'intervention :
 - pour les actions d'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap (ancienne section IV),
 - ou, au titre de la modernisation et de la professionnalisation des services d'aide à domicile en faveur des personnes âgées et handicapées et de l'accompagnement des aidants. Sur les 13 conventions pluriannuelles signées en 2021, 9 départements avaient retenu un axe « proches aidants » dont 4 ciblés sur les proches aidants de personnes en situation de handicap,
 - les sommes versées aux 50 départements avec lesquels la CNSA avait une convention en cours d'exécution ou échues se sont élevées en 2021 à 10 M€ ;
 - soit via le concours « autres actions de prévention » qu'elle verse chaque année aux conseils départementaux pour le financement des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA), et plus particulièrement s'agissant des aidants de personnes âgées pour les actions d'accompagnement qui leur sont dédiées. Les crédits versés par la CNSA à ce titre représentaient 59,4 % de l'ensemble des financements accordés par la conférence en 2020. La troisième édition de la synthèse nationale de l'activité de la conférence des financeurs de la

et de leurs proches. La stratégie comprend plusieurs volets thématiques : polyhandicap, handicap psychique, aidants et habitat inclusif.

²⁹⁸ Article L14-10-5 du CASF.

²⁹⁹ Depuis 2020, un proche aidant peut bénéficier de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA). Elle 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.

prévention de la perte d'autonomie qui porte sur 2018 estimait à 215 M€ d'euros l'ensemble des financements identifiés en 2018. Plus de 135 millions d'euros avaient été engagés par les conseils départementaux sur les 180 millions d'euros notifiés par la CNSA³⁰⁰.

- Les départements souhaitant réaliser un diagnostic de l'offre et des besoins des proches aidants, quel que soit le handicap ou la maladie du proche, puis impulser une stratégie d'intervention globale dédiée aux aidants peuvent bénéficier d'un cofinancement de la CNSA. Les actions d'ingénierie au service de la structuration de la stratégie locale (conception d'outils, de méthode, de référentiels de dispositifs d'évaluation...) sont également éligibles.
- De plus, quel que soit le public d'aidants ciblés, la CNSA participe au financement et contribue à l'élaboration des programmes de formation des aidants développés par plusieurs associations nationales : France Alzheimer, France Parkinson, l'UNAFAM, le Groupement national des centres ressources autisme (GNCRA), l'Association française des aidants (AFA), l'APF-France handicap, l'UNAF, la Croix-Rouge française, l'association Avec nos Proches, etc. Ces programmes permettent de proposer des actions gratuites de formation et d'accompagnement aux aidants. Elle a versé 4,2 M€ à ce titre en 2021. La CNSA contribue aussi au financement des fédérations de service d'aide et d'accompagnement à domicile (UNADMR, UNA, FEDESAP, FEPEM, SYNERPA, etc.).
- La CNSA peut également participer au financement de l'ingénierie de projets de répit à domicile, de type relayage. Seuls les frais d'ingénierie peuvent être pris en compte dans le cadre de l'expérimentation nationale de dérogation au droit du travail prévu dans le cadre de la loi ESSOC et renouvelée dans le cadre de la LFSS 2022 (voir annexe 5).
- Enfin, la CNSA peut financer des démarches d'expérimentation à fort impact social ou des projets de recherche scientifique en sciences humaines et sociales ou en santé publique, dans le cadre de ses appels à projets « actions innovantes » et « recherche ».

³⁰⁰ Au total, en 2018, les membres des conférences ont financé un peu moins de 600 000 aides et actions de prévention pour 2,3 millions de participants, à l'un ou l'autre des titres de leur compétence : accès aux équipements et aux aides techniques individuelles, prévention en résidence autonomie, actions de prévention individuelles en SAAD ou SPASAD, actions collectives de prévention, soutien aux proches aidants, mais sans qu'un détail ne soit disponible.

ANNEXE 10 : Des exemples étrangers intéressants mais difficilement transposables

- [1] Cette annexe détaille plusieurs exemples étrangers mentionnés dans le rapport.
- [2] 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 a cherché à exploiter les sources qui lui ont été signalées, avec un focus sur le cas québécois et le cas italien avec le phénomène des « *badanti* ». Ces éclairages ponctuels mériteraient des enquêtes plus approfondies.
- [3] Elle s'est servie de l'étude comparative internationale sur l'existence d'un statut de l'aidant familial, réalisée par l'APF France et la COFACE³⁰¹ qui, au-delà des questions de terminologie et de statut, comporte des informations sur les droits sociaux auxquels les aidants peuvent avoir accès.

1 Plusieurs pays européens ont mis en place des aides financières directes ou sous forme de droit de tirage ciblant les aidants, sans être déconnectées des aides pour les aidés

- [4] Le **Royaume-Uni** dispose, au plan national, d'une allocation qui est spécifiquement dédiée aux aidants, baptisée « *carer's allowance* ». Elle n'est accordée que si l'aidant justifie de passer au moins 35 heures par semaine à s'occuper de la personne aidée et que la personne aidée reçoit déjà une allocation au titre du handicap ou de la dépendance ou perçoit une pension d'invalidité. Elle est attribuée sous condition de ressources ; l'aidant doit avoir des revenus nets après impôts et après déduction des dépenses liées à l'aidance qui ne dépassent pas 132 £ par semaine. Cette prestation est considérée par le gouvernement comme une prestation de remplacement de revenu. Le taux en 2022 est de 69,70 £ par semaine. La rémunération d'un aidant professionnel peut être considérée comme une charge déductible mais plafonnée à 50 % des revenus nets.
- [5] Au-delà de cette aide d'Etat, l'aidant peut se tourner vers les solutions de répit (« *respite care* ») mises en œuvre par les collectivités locales. Pour accéder à cette offre les aidants doivent se soumettre à une évaluation (« *carer's assessment* ») qui est distincte de l'évaluation des besoins de la personne aidée (« *needs assessment* »). Cette évaluation donne lieu à un plan d'aide personnalisé (« *care and support plan* ») qui est élaboré pour l'aidant comme il l'est pour l'aidé. Ce plan peut comprendre une orientation vers des formations (comment assurer les transferts sans se mettre en danger, par exemple), un groupe de soutien, des solutions de répit (« *short stay in a care home* » -a accueil temporaire en établissement, « *respite break* » ou « *respite holiday* ») et, en fonction des ressources de l'aidant, une aide financière du conseil local (« *local council* ») pour y accéder.
- [6] Les aidants britanniques peuvent se faire aider par *Carers UK* qui est l'organisation point d'entrée d'un réseau d'associations locales ou communautaires de soutien aux aidants, qui gère une

³⁰¹ Voir https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/etude_comparative_internationale.pdf. La COFACE est la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne.

plateforme téléphonique nationale. Toute une liste de conseils élaboré par le National Health Service (NHS - service national de santé) cible les jeunes aidants³⁰².

[7] En **Suède**, le soutien aux aidants relève de la compétence des collectivités locales : les municipalités suédoises. Elles sont chargées d'organiser les soins de répit (notamment pour l'accueil de jour). Depuis 2009, les municipalités suédoises ont le devoir de fournir une aide individualisée aux aidants à travers des services de soutien adaptés. Les communes offrent gratuitement aux aidants familiaux des soins de répit à domicile pendant la journée. Les municipalités proposent des séjours dans des hôtels-spa et organisent la prise en charge du bénéficiaire de soins pendant un à deux jours. Des programmes de conseil sont également considérés comme un service de soutien offert dans le programme de base pour les aidants familiaux.

[8] En **Allemagne** :

Le système d'assurance dépendance (*die Soziale Pflegeversicherung*), créé en 1995, ne verse pas directement d'argent aux aidants familiaux mais leur permet un accès à des prestations. Ils ont alors un droit de tirage sur une somme forfaitaire qui peut aller jusqu'à environ 1500 €/an. Cette somme sert à couvrir des solutions de répit (accueil de jour, services d'un professionnel en cas d'absence de l'aidant). Toutefois, les aidants familiaux ne peuvent bénéficier de soins de répit que s'ils ont précédemment fourni eux-mêmes des soins pendant au moins 6 mois.

Par ailleurs, dans le cadre du système d'assurance-soins de longue durée (*Langzeitpflegeversicherung*) :

- A domicile, les individus peuvent choisir entre des prestations uniquement en espèces (*Pflegegeld*), uniquement en nature (*Pflegesachleistung*) ou une combinaison des deux (*Kombinationsleistung*) ;
- La prestation en espèces est totalement libre d'utilisation. Elle est considérée comme un supplément de revenu pour la famille pour l'aider à faire face aux dépenses de prise en charge de la perte d'autonomie. Il n'est tenu compte ni du revenu, ni de l'âge pour l'attribution et le calcul du montant de l'aide.
- D'autres prestations fléchées existent :
 - accueil de jour et de nuit (*Tagespflege und Nachtpflege*) ;
 - si l'aidant ne peut assurer l'aide (vacances ou maladie), l'aidé peut bénéficier d'une aide de substitution d'au maximum 6 semaines dans une année ;
 - séjour de court-terme (hébergement temporaire) dans un établissement, en particulier à la suite d'un séjour à l'hôpital ou d'une difficulté dans l'aide à domicile ;
 - aides techniques et services de conseil.

[9] Il existe aussi une « Indemnité de soutien », d'un montant maximum de 125 €/mois : depuis le 1er janvier 2017, cette indemnité sert des objectifs précis (ex : remboursement frais d'entretien à domicile, soins de courte durée en établissement). Ces demandes de remboursement doivent être justifiées.

³⁰² Voir <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/support-and-benefits-for-carers/help-for-young-carers/>

[10] Au **Québec** :

Dans le cadre du programme de soutien à la famille pour les personnes ayant une déficience, les centres de santé et services sociaux (CSS) du Québec versent une allocation dont le montant peut aller de 500 \$ à 1500 \$ par an en fonction d'une cotation réalisée dans le cadre d'une évaluation des besoins réalisée préalablement.

- Si le montant nécessaire pour répondre aux besoins évalués dépasse le montant maximal, le CSS peut se tourner vers ses partenaires, afin de discuter d'autres formes de soutien qu'ils pourraient offrir pour assurer le maintien de la qualité de vie de la personne ayant des incapacités et de son entourage immédiat (par exemple répit spécialisé, hébergement temporaire, etc.) ;
- Comme il s'agit d'une allocation pour l'achat de services, le montant octroyé ne constitue pas un revenu à déclarer ;
- Les sommes versées dans le cadre du programme ne peuvent être utilisées pour d'autres fins que celles pour lesquelles elles ont été accordées, c'est-à-dire pour le financement de mesures de soutien aux familles ou proches-aidants (répit, gardiennage, dépannage et assistance aux rôles parentaux) qui correspondent aux besoins identifiés dans le plan d'intervention. C'est pourquoi elles sont sujettes à une reddition de comptes de la part des familles. En effet, afin de faciliter le suivi des dépenses liées au programme, les familles doivent fournir, selon les modalités établies par leur CSS, les pièces justificatives correspondant aux services achetés à l'aide de l'allocation reçue.

[11] Par ailleurs, depuis 2007, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) reconnaît l'association Baluchon Alzheimer^{MD} comme un partenaire dans l'offre de services aux personnes en perte d'autonomie. Ce dispositif original est décrit à l'annexe 5.

2 Le modèle des « *badanti* » en Italie renouvelle le travail domestique, supplée les aidants familiaux en mobilisant majoritairement de la main d'œuvre immigrée

[12] Face au vieillissement de sa population³⁰³ et à l'effondrement des solidarités familiales, l'Italie a inventé un modèle original de « suppléance » permanente des aidants familiaux par le recours massif à l'emploi domestique, notamment immigré.

[13] Sur les près d'un million de travailleurs domestiques déclarés en Italie, 220 000 cohabitent avec la personne aidée. Les embauches à domicile reposent aux trois-quarts sur l'embauche de personnes issues des vagues récentes d'immigration, leur permettant par cet accès à l'emploi et au logement une régularisation rapide, dès lors que les personnes sont déclarées.

[14] Le phénomène est plus marqué dans le nord et le centre de la péninsule, davantage confrontés à la disparition des solidarités familiales. Il s'est très nettement accentué depuis la pandémie Covid et le choc de confinements, en l'absence d'un réseau d'établissements pour la prise en charge des personnes vulnérables aussi développé qu'en France.

³⁰³ Les plus de 70 ans sont 17,4 % en Italie alors que la moyenne européenne est à 14,7 %.

[15] C'est le phénomène, déjà bien documenté d'un point de vue sociologique et anthropologique, des « *badanti* »³⁰⁴, littéralement « qui assurent la toilette ».

[16] Pour encadrer cette évolution, les autorités italiennes ont mis en place un cadre réglementaire conventionnel dérogeant au cadre législatif fixé par le droit du travail italien mais autorisé par la cour constitutionnelle. Cette convention est renégociée tous les 3 ans. La dernière version date de 2020 : c'est la **nouvelle convention collective nationale du travail des collaborateurs familiaux et auxiliaires de vie**³⁰⁵.

Le développement du travail domestique en Italie : le cas des 220 000 « *badanti* » hébergés chez des personnes âgées, malades ou auprès de familles ou personnes en situation de handicap

Dans son rapport de 2021, l'observatoire du travail domestique italien évalue à 2,3 millions le nombre de travailleurs domestiques en incluant les travailleurs non déclarés, ce qui ferait de ce secteur économique le premier secteur d'emplois en Italie. Le poids économique est estimé à 1,1 % du PIB italien (16,2 Md€).

En s'en tenant aux seuls travailleurs déclarés, l'observatoire italien recense **993 000 travailleurs domestiques déclarés dont 220 000 cohabitant avec la personne aidée**, et probablement un demi-million de personnes, si on tient compte du travail non déclaré.

Parmi ceux-ci, le rapport compte 52,3 % de collaboratrices familiales « *colf* » (assistantes maternelles, baby-sitter, aides ménagères ...) et 47,5 % de « *badanti* » intervenant auprès des personnes âgées, handicapées, pour assurer aides, accompagnement et soins.

Ces emplois sont occupés par des étrangers pour près de 70 % des cas (roumains, ukrainiens, philippins, etc.). Ces chiffres de 2020 n'incluent pas la vague récente de réfugiées ukrainiennes.

Le nombre de travailleurs domestiques a augmenté de 7,5 % entre 2019 et 2020, une hausse attribuée aux effets de la pandémie et du maintien à domicile suite aux différents confinements.

L'observatoire chiffre à 0,7 % du PIB (soit environ 11,6 milliards d'euros) les économies réalisées par la Sécurité sociale italienne (INPS) par rapport à un recours à des établissements qui assureraient une prise en charge à 100 % à la place des familles.

Un cadre réglementaire particulier : la nouvelle convention collective nationale du travail des collaborateurs familiaux et auxiliaires de vie³⁰⁶

Une décision de la cour constitutionnelle italienne de 1969 a ouvert au travail domestique la possibilité d'une convention collective nationale pouvant définir un contrat de travail dérogeant au code du travail de droit commun. L'Italie a ratifié en 2013 la convention de l'OIT sur le travail décent pour les travailleurs et travailleuses domestiques, non ratifiée par la France.

La première convention collective nationale « *colf* et *badanti* » a été signée en 1974. Sa dernière version date de 2020. Elle devra être renouvelée pour 2023.

La convention précise l'ensemble des règles régissant ces contrats dérogatoires : classification des emplois, rémunérations, 13^{ème} mois, temps de travail, temps de repos et de congés, conditions de cohabitation, frais d'hébergement, etc. Les paramètres sont différents suivant que la nature du travail consiste en de l'assistance ou de la présence.

³⁰⁴ Voir l'article intitulé « Vieux et femmes immigrées en marge : le cas des « *badanti* » en Italie, dans la nouvelle revue de psychosociologie (2013/1) ou celui, plus récent, intitulé « Working with a Family. How a Family Oriented Welfare System Opens the Border for Migrant Care Workers » dans la revue européenne des migrations internationales (2021/1-2) accessibles sur cairn.info.

³⁰⁵ https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Allegati/701Nuovo_CCNL_colf_badanti_Ebilcoba.pdf

³⁰⁶ En italien : Nuovo Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro Colf e Badanti

Le temps de travail est différent suivant que la personne vit ou pas au domicile de la personne aidée. Pour les premières, la durée maximale est de 54h/semaine et 10h/jour, contre 40h/semaine et 8h/jour pour les secondes.

Le salaire minimum d'une « badante » déclarée, vivant à domicile, s'occupant de personnes en perte d'autonomie (niveau CS dans la grille de classification) est fixé à 1 150,28 €/mois (+13ème mois à compter et indemnités de repas).

La présence nocturne 21h-8h est tarifée à 697 €/mois minimum.

Les charges (environ 2 €/h) se déclarent sur une plateforme en ligne comme pour le CESU en France. Il existe de très nombreuses plateformes d'intermédiation (comme www.lebadanti.it ou www.badacare.com) certaines pouvant agir comme les services mandataires en France comme tiers payeur.

Les parties à l'accord estiment qu'outre la lutte contre le travail dissimulé, encore très important dans ce secteur, des progrès restent à faire sur la formation, même si désormais l'augmentation salariale est soumise à l'obtention préalable d'un certificat de compétence (« *patente di qualità* »).

Source : Rapport de l'observatoire du travail domestique italien (Osservatorio sul lavoro domestico de l'association familiale des particuliers employeurs -DOMINA)

[17] Ce modèle original, à la croisée des politiques de solidarité, du travail et de l'emploi, et de l'intégration des migrants serait difficile à transposer en France. Il sera intéressant de suivre son évolution suite au changement de majorité politique en Italie.

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

[1] Cette annexe détaille les dérogations au droit du travail mises en place pour les suppléances à domicile de l'aidant de longue durée, mentionnées en partie 3.4.2.1 du rapport.

[2] 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 », a mis en place un cadre dérogatoire aux dispositions législatives et conventionnelles du droit du travail, afin d'expérimenter des modalités de suppléance de l'aidant sur des périodes pouvant aller jusqu'à six jours consécutifs avec un seul et unique intervenant, s'inspirant du modèle québécois du « baluchonnage ».

[3] Le cadre de cette expérimentation 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.

[4] 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 relayage 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.

[5] 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.

[6] Cette annexe porte exclusivement sur la question du cadre juridique et de son impact en termes de coût.

1 Le cadre juridique de l'expérimentation

[7] Le tableau ci-après montre combien les règles applicables aux salariés intervenant comme relayeurs sur des temps longs sont exorbitantes du droit commun.

Tableau 1 : Régime dérogatoire applicable aux salariés pendant leur intervention (mode prestataire et mandataire)

	Code du travail	Régime dérogatoire prévu par la loi ESSOC
Durée quotidienne maximale	« La durée quotidienne de travail effectif par salarié ne peut excéder 10h, sauf en cas de dérogation accordée par l'inspecteur du travail dans des conditions déterminées par décret ; 2° En cas d'urgence, dans des conditions déterminées par décret ; 3° Dans les cas prévus à l'article L. 3121-19, notamment une convention. ou un accord d'entreprise ou, à défaut, de branche, dans la limite de 12h (article L3121-18)	Pas de limite
Durée hebdomadaire maximale	« au cours d'une même semaine, la durée maximale hebdomadaire de travail est de quarante-huit heures ». (article L3121-20)	Pas de limite Mais 48h en moyenne sur 4 mois
Temps de pause	« dès que le temps de travail quotidien atteint six heures, le salarié bénéficie d'un temps de pause d'une durée minimale de vingt minutes consécutives » (article L3121-16)	Droit à 20 mn. de pause toutes les 6 h. de travail, pouvant être pris après l'intervention, en repos compensateur
Repos quotidien	La durée légale de repos entre 2 journées de travail est d'au moins 11h consécutives. Cependant, des dérogations à cette durée peuvent être fixées par convention ou accord.	Droit à 11h de repos par jour travaillé, pouvant être pris en repos compensateur
Repos hebdomadaire	Il est interdit de faire travailler un salarié plus de 6 jours par semaine. Le repos hebdomadaire est d'au moins 35 heures consécutives.	6 jours de travail consécutifs maximum
Durée maximale du travail de nuit	La durée quotidienne de travail de nuit ne peut pas dépasser 8h de suite. En cas de circonstances exceptionnelles, l'inspecteur du travail peut autoriser le dépassement de 8 heures de suite.	Pas de limite. Pour les salariés en mode prestataire, une contrepartie en repos doit être prévue au travail de nuit
Nb de jours de travail maximal sur un an		Sur 12 mois, 94 jours de travail sous le régime dérogatoire au maximum

Source : DGT

[8] 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 ³⁰⁷.

2 Les autres cas de dérogation au régime de durée du travail fixé par la directive européenne de 2003

[9] Les dérogations au régime de droit commun à la durée du travail se fondent sur l'article 17 de la directive européenne 2003/88/CE du 4 novembre 2003 concernant certains aspects de l'aménagement du temps de travail qui permet de déroger aux règles qu'elle prescrit pour, notamment, les activités de garde, de surveillance et de permanence caractérisées par la nécessité d'assurer la protection des biens et des personnes (art. 17-3). Dans ce cadre, les dérogations ouvrent droit à des périodes de repos compensateur (art. 17-2) qui nécessitent de pouvoir décompter le temps de travail.

[10] Une réglementation spécifique en matière de durées maximales du temps de travail existe déjà en France dans certains secteurs, y compris dans le champ social et médico-social, notamment dans les secteurs dans lesquels les salariés doivent assurer un suivi régulier des personnes pris en charge, pouvant se traduire par une présence parfois continue, y compris la nuit.

[11] L'enjeu 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.

Cas de dérogations au droit du travail déjà actées dans la loi :

1/ Travail des permanents et assistants des lieux de vie et d'accueil (LVA) :

- L'article L433-1 du CASF prévoit que les règles du code du travail relatives aux durées maximales de travail, aux durées minimales de repos, à l'aménagement et la répartition des horaires ne s'appliquent pas. Il prévoit un forfait de 258 jours de travail par an et renvoie à un décret la définition des modalités de suivi de l'organisation du travail des permanents et assistants permanents LVA.
- Ce décret a été pris le 8 juillet 2021 (Décret n°2021-909), il instaure deux modèles d'organisation du travail distincts selon que le salarié réside ou non sur place ; pour les salariés résidant sur place, le temps de travail de ces salariés ne peut être mesuré, encore moins prédéterminé du fait du caractère imprévisible des journées et de l'intrication entre les temps de travail et les temps de repos. Le décret prévoit des modalités d'organisation à l'avance des journées travaillées ainsi que des entretiens réguliers obligatoires, où à l'initiative du salarié pour évoquer sa charge de travail et l'articulation entre sa vie personnelle et professionnelle, ce qui permet de préserver la santé et la sécurité des travailleurs.

³⁰⁷ 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).

2/ Salariés des habitats inclusifs :

- considérant que ce nouveau mode d'accompagnement de personnes âgées ou handicapées implique des situations de travail similaire au travail dans les LVA, mêlant accompagnement médico-social de publics en difficulté et vie en commun au sein de la structure, la loi³⁰⁸ a rendu applicable le forfait jours prévu à l'article L. 433-1 du CASF (nouvel article L. 433-2) aux personnes ayant fait le choix de résider dans ce mode d'habitation, lorsque leur travail consiste à apporter un accompagnement continu et quotidien aux personnes avec lesquelles elles partagent leur résidence.

3/ Educateurs familiaux employés par des associations gestionnaires de villages d'enfants de l'aide sociale à l'enfance

- comme dans les deux régimes précédents, les salariés sont supposés résider sur place. Ce cadre est défini aux articles L431-1 et suivants du CASF.

La durée de travail des éducateurs et aides familiaux est fixée par convention collective ou accord d'entreprise, en nombre de journées sur une base annuelle. La convention ou l'accord collectif doit fixer le nombre de journées travaillées, qui ne peut dépasser un plafond annuel de deux cent cinquante-huit jours, et déterminer les modalités de suivi de l'organisation du travail des salariés concernés.

[12] Mais la situation de travail qui s'apparenterait le plus au cas du relayage long de l'aidant à domicile est celui des animateurs logés dans les accueils collectifs de mineurs avec hébergement (colonies de vacances) et qui sont :

- Titulaires d'un contrat d'engagement éducatif³⁰⁹ (moniteurs, éducateurs et directeurs estivaux des centres de loisirs et/ou des centres de vacances) :
 - Le nombre d'heures effectuées par semaine ne doit pas dépasser 48 heures sur une période de 6 mois consécutifs. L'employé bénéficie d'une période de repos fixée à 24 heures consécutives minimum par période de 7 jours. Le nombre maximal de jours travaillés sous ce régime est de 80 par période de 12 mois.
 - Des temps de pause de 20 minutes minimum sont prévus dès lors que le temps de travail quotidien est supérieur à 6 heures.
 - L'employé bénéficie également chaque jour d'une période de repos fixée à 11 heures consécutives minimum par période de 24 heures. Ce repos quotidien peut toutefois être réduit ou supprimé selon que l'employé est logé sur place (présence permanente sur le lieu d'accueil) ou à son domicile. Dans ce cas, le repos quotidien est remplacé par un repos compensateur équivalent à 11h par jour qui peut être pris une partie dans le cadre du séjour, l'autre partie à la fin du séjour. Jusqu'à 3 jours consécutifs, le repos n'a pas à être pris pendant la durée du séjour³¹⁰. Il est ainsi possible, dans le cadre d'un séjour de 3 jours, d'octroyer les 11 heures de repos à l'issue de l'accueil (soit 3 fois 11 heures).
 - Pour les heures effectuées la nuit, les animateurs qui restent en poste, même s'ils bénéficient d'un couchage et dorment, ne sont pas considérés comme étant en repos quotidien. Ce temps est considéré comme du temps de travail.
- Ce système avait d'abord été jugé non conforme à la directive européenne relative au temps de travail par le Conseil d'Etat après un long contentieux. L' introduction d'un encadrement des

³⁰⁸ Article 134 de la loi du 21 février 2022 relative à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration.

³⁰⁹ Le contrat d'engagement éducatif (ci-après CEE) a été créé par la loi n°2006-586 du 23 mai 2006 puis a été fortement modifié par la loi n°2012-387 du 22 mars 2012, en raison de la nécessité de respecter les seuils communautaires liés à l'aménagement du temps de travail (CE. 11 octobre 2011 n°301014). Articles L.432-1 et suivants du CASF.

³¹⁰ Un repos compensateur est pris en partie pendant l'intervention si elle excède 3 jours (8, 12, 16 heures au minimum pour chaque période respective de 4, 5, 6 jours) et le reliquat à l'issue de l'intervention (L. 432-4 et 5 du CASF).

conditions d'octroi du repos compensateur par la modification du décret initial n°2012-581 par décret du 26 avril 2012 (complétant l'article D. 432-3 du CASF) a permis de mettre le cadre juridique national en conformité avec le droit européen, mais au prix d'une limitation beaucoup plus forte du temps de présence continu auprès des mineurs accueillis, sans période de repos compensateur (temps réduit à 3 jours maximum)³¹¹.

[13] Pour favoriser des solutions plus proches du droit commun, 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 européen³¹². 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 débat³¹³.

[14] 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.

3 La piste des régimes d'équivalence

[15] 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.

[16] 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 €).

[17] Un levier n'a pas été mobilisé ou exploré jusqu'ici pour réduire ce coût, c'est celui des « régimes d'équivalence » :

- 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

³¹¹Dans une première décision prise le 10 octobre 2011, le Conseil d'État avait annulé «pour excès de pouvoir» le décret du 28 juillet 2006 relatif à l'engagement éducatif pris pour l'application de loi n° 2006-586 du 23 mai 2006 relative au volontariat associatif et à l'engagement éducatif, en «faisant notamment valoir que sa disposition relative au repos, faute de prévoir un repos quotidien, était contraire aux objectifs de la directive n° 2003/88/CE concernant certains aspects de l'aménagement du temps de travail, dont l'article 3 énonce le droit des travailleurs à un repos journalier minimum de 11 heures consécutives». La CJUE avait été préalablement saisie d'une question préjudicielle par le Conseil d'Etat qui avait rendu sa réponse le 14 octobre 2010.

³¹² 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.

³¹³ 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.

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.

[18] S'agissant du « régime d'équivalence », la situation est différente suivant la convention collective applicable. Trois conventions collectives principales couvrent les salariés de l'aide à domicile :

- La convention collective de la branche de l'aide, de l'accompagnement, des soins et des services à domicile (BAD) signée en 2012 (structures non lucratives prestataires) ne permet pas de flexibilité :
 - Elle limite la durée maximale à 10 heures (voire 12 heures) de présence continue.
 - Elle oblige à faire intervenir au moins trois relayeurs, exceptionnellement deux, car il n'y a pas de régime d'équivalence³¹⁴.
- La convention collective nationale des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile du 15 mars 2021 (emploi direct et services mandataires) est plus souple :
 - Elle permet l'intervention d'un seul relayeur sur une période pouvant aller jusqu'à 50 heures au cours de la même semaine³¹⁵, avec des heures supplémentaires calculées au-delà de 40h.
 - Il existe un régime d'équivalence pour la garde d'enfant ou l'accompagnement d'une personne dans le maintien de son autonomie ou en situation de handicap³¹⁶. Dans ce régime :
 - une heure de présence responsable de jour est décomptée et rémunérée à 2/3 comme du temps de travail. Une heure de présence responsable s'entend d'une heure de travail durant laquelle le salarié peut utiliser son temps pour lui-même tout en restant vigilant pour intervenir si nécessaire ;
 - une heure de présence de nuit (plage comprise entre 20h et 6h30) ne peut pas être rémunérée moins du quart du salaire dû pour une heure de temps de travail effectif de jour. Elle reste décomptée comme une heure complète pour le décompte du travail effectif. Elle ne peut pas excéder plus de 12 heures consécutives. La présence de nuit s'entend de l'obligation pour le salarié de dormir sur place, dans des conditions décentes au sein d'une pièce séparée, sans travail effectif habituel, tout en étant tenu d'intervenir, s'il y a lieu.
 - Les heures de garde malade de nuit (emplois d'assistant de vie tenus de rester à proximité du malade et ne disposant pas d'une pièce séparée) sont des heures de travail effectif et sont rémunérées sur la base du salaire horaire brut prévu au contrat de travail.
- La convention collective nationale des entreprises de services à la personne (structures non lucratives prestataires) du 20 septembre 2012 vient d'introduire par avenant signé le 11 octobre 2021 des dispositions relatives au travail de nuit en même temps qu'un régime d'équivalence pour la « présence de nuit ». Cet avenant a été étendu par arrêté du 1^{er} juillet 2022.

³¹⁴ Depuis la loi Travail du 8 août 2016, ce régime peut être institué par convention ou accord de branche étendu (art. L3121-14 du code du travail) ou, à défaut d'accord de branche, par décret en Conseil d'Etat (art. L. 3121-15) (source : DGT).

³¹⁵ Art. 134 de la CCN du secteur des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile du 15 mars 2021 – étendue par arrêté du 6 octobre 2021.

³¹⁶ Art. 137.1 (heures de présence de jour) et 137.2 (heures de présence de nuit) de la CCN du 15 mars 2021.

[19] 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. 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 deux³¹⁷.

[20] 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.

[21] Les deux conventions ayant mis en place un régime d'équivalence ont prévu des garde-fous pour différencier temps travaillé et heures de présence :

- Dans la convention collective nationale des particuliers employeurs, les heures de présence responsable de jour sont requalifiées et rémunérées en heures de travail effectif, si le salarié est amené à intervenir de manière récurrente. Un avenant au contrat de travail doit alors être conclu entre les parties (article 137.1). Si toutes les nuits, le salarié est amené à intervenir au moins 4 fois, les heures de présence de nuit sont requalifiées en heures de travail effectif et le contrat de travail doit être revu (article 137.2).
- Dans le cadre de l'avenant du 11 octobre 2021 à la convention collective nationale des entreprises de services à la personne relatif au travail et à la présence de nuit, les parties signataires ont établi deux grilles d'évaluation suivant le type de bénéficiaire : pour les interventions de nuit auprès de personnes âgées ou en situation de handicap et auprès d'enfants. La grille d'évaluation établit une cotation en fonction de la charge prévisible pour l'intervenant et le degré de dépendance de la personne aidée. En fonction de cette cotation un temps d'équivalence à 50 % ou 66 % (66 % d temps de travail, 34 % de temps d'inaction) peut être introduit ou pas. Si la personne est très dépendante³¹⁸, il n'y a pas de régime d'équivalence possible (article 10.2).

[22] 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.

[23] 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.

³¹⁷ 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.

³¹⁸ Ne se lève pas seul, ne se couche pas seul, ne s'assoit pas, ne s'alimente pas seul, n'assure pas seul son hygiène, présente des troubles du sommeil, etc.

ANNEXE 12 : Scénario de prestation en espèces ciblant les aidants (ou « allocation répit »)

[1] Cette annexe présente un des deux scénarios proposés par la mission en matière de financement direct de solutions de répit, résumé dans la partie 3.7.3 du rapport.

[2] Ce premier scénario vise la **mise en place d'une prestation en espèces** sous la forme d'une allocation dont le montant forfaitaire permettrait de couvrir le coût (ou reste à charge) d'un nombre fixe de prestations de répit, principalement du relayage.

[3] L'idée serait d'en assurer le versement par le réseau des Caisses d'allocations familiales (CAF), comme c'est le cas aujourd'hui pour l'allocation journalière proche aidant (AJPA).

[4] Cette piste d'une prestation en espèces paraît a priori beaucoup plus simple à mettre en œuvre qu'une prestation en nature, mais serait beaucoup moins ciblée avec un coût pouvant devenir rapidement important pour la Sécurité sociale.

1 L'intérêt d'utiliser le même circuit financier que l'AJPA

[5] Il existe aujourd'hui une allocation qui vise spécifiquement les proches aidants : l'allocation journalière proche aidant (AJPA).

[6] Cette allocation a été créée par l'article 68 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2020. Certes, elle s'inscrit dans le cadre de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants 2020-2022, mais elle 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). Elle n'est donc pas une ressource pour financer du répit.

- De fait, depuis 2020, un proche aidant peut bénéficier de l'AJPA. 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 le réseau des caisses d'allocations familiales (CAF) ;
- Elle est limitée à 66 jours.

[7] 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 (allocation répit puis AJPA, par exemple).

[8] Si le choix d'une allocation répit en espèces était retenu, celle-ci pourrait prendre la forme d'une allocation qui serait ;

- plus ouverte en termes d'éligibilité,

- mais couvrant une durée beaucoup plus limitée dans le temps.

[9] 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**.

[10] 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 » à distinguer du « chèque répit » décrit en annexe 13.

2 Quels paramètres pour la nouvelle « allocation répit » et quelles différences avec l'AJPA ?

[11] Les critères de cette nouvelle allocation pourraient être les suivants :

- mêmes conditions sur la personne aidée que pour l'AJPA et désignation de l'aidant par l'aidé ;
- pas de condition en termes de réduction ou d'arrêt d'activité, l'allocation-répit pourrait être cumulée avec les revenus d'activité ou de remplacement ;
- ouverture aux inactifs et retraités pour prendre en compte notamment – mais pas seulement – les conjoints âgés et retraités de personnes âgées ;
- repérage par la plateforme d'accompagnement et de répit (PFR), le service médico-social du département ou l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

[12] Son montant serait calculé pour permettre de couvrir approximativement, par exemple 15 jours par an en hébergement temporaire, pris en continu ou fractionnés, ou 2 fois 35 heures de relaying.

[13] Les justificatifs à fournir pourraient être : tout document prouvant au moins un rendez-vous avec une PFR ou le recours à un service de relaying ou un accueil temporaire en établissement (la solvabilisation des séjours de vacances reposerait sur la mobilisation de l'ANCV). L'évaluation consécutive à la mise en place de l'allocation aurait, entre autres, pour objectif de voir si cette exigence permet de cibler la mesure, si elle s'avère trop lourde à gérer par les CAF ou si elle constitue un obstacle trop grand pour que les aidants y aient recours.

[14] Le tableau ci-après présente les différences qu'il y aurait entre les deux allocations : AJPA actuelle et l'allocation-répit.

Tableau 1 : Comparaison entre l’AJPA dans sa forme actuelle et une allocation-répét

	AJPA actuelle	Allocation répét
Conditions sur l’aidant demandeur	<ul style="list-style-type: none"> les salariés du secteur privé ou de la fonction publique bénéficiaires d’un congé de proche aidant ; ou les travailleurs indépendants ; ou les stagiaires de la formation professionnelle rémunérée ; ou les demandeurs d’emploi indemnisés suspendant leur recherche d’emploi pour accompagner un proche. 	<ul style="list-style-type: none"> Tous les salariés, travailleurs indépendants, les stagiaires de la formation professionnelle rémunérés ou pas ; les demandeurs d’emploi indemnisés ou pas ; les inactifs et les retraités
Conditions sur l’aidé	<ul style="list-style-type: none"> résider en France . avoir un taux d’incapacité égal ou supérieur à 80 % reconnu par la MDPH ou une perte d’autonomie évaluée en GIR 1, 2, 3 et 4 par le conseil départemental. 	<p>Idem</p> <p>Options à envisager :</p> <ul style="list-style-type: none"> Pour les aidants de PSH, aidés avec un : <ul style="list-style-type: none"> taux d’incapacité égal ou supérieur à 50 % Pour les aidants de malades : <ul style="list-style-type: none"> cibler certaines ALD
Relation aidé aidant	<ul style="list-style-type: none"> avoir un lien étroit et stable avec la personne aidée (conjoint, concubin, pacsé, ascendant, descendant, personne avec laquelle elle réside ou qu’elle aide régulièrement et fréquemment). Ils doivent apporter une aide à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne. 	<p>Idem</p>
Durée	66 jours max sur l’ensemble de la carrière professionnelle.	Pas de durée

	AJPA actuelle	Allocation répit
Justificatif	Calculée en fonction du nombre de jours de congé pris	Avoir eu recours à au moins une solution de répit ou avoir été orienté vers une solution de répit par la PFR
Montant	<ul style="list-style-type: none"> • 52,08 € net par jour pour les personnes vivant seules ; • 43,89 € net par jour pour les personnes vivant en couple. 	Somme forfaitaire (montant calculer pour couvrir les frais de 15 jours d'hébergement temporaire ou 70 heures de relayage à domicile)

Source : Mission

[15] Ces paramètres seraient évidemment à discuter. Le tableau comporte déjà quelques variantes en option. Compte-tenu du nombre potentiel d'aidants (entre 8 et 11 millions), il serait impératif de cibler cette prestation sur les aidants qui aident de manière intensive, au quotidien et sont à risque d'épuisement. Le filtre par une PFR ou le fait d'avoir recours ou d'avoir eu recours à une solution de répit peut y aider.

[16] 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.

[17] La limitation à une somme forfaitaire permettant de couvrir 15 jours (à raison de 35h/ semaine ou au maximum 70h heures consécutives de prestation) correspondrait à la fois à un souci de soutenabilité budgétaire mais aussi à un horizon calé sur la promesse³¹⁹ présidentielle. Si cette option est retenue, il sera 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 aidée³²⁰.

[18] Dans un souci de simplicité, il est plutôt préconisé de demander au futur bénéficiaire de fournir la preuve qu'il a eu recours à une solution de répit (facture d'un prestataire ou d'un établissement d'accueil temporaire), plutôt que le remboursement à l'euro près de ses factures. S'il est nécessaire de davantage cibler le dispositif, l'inscription et l'évaluation du besoin par une PFR pourrait constituer le fait générateur.

³¹⁹ 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 ».

³²⁰ 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.

3 Avantages et inconvénients

[19] L'avantage indéniable de cette nouvelle allocation serait évidemment sa simplicité dès lors qu'on choisirait de réutiliser le circuit financier mis en place par le réseau des CAF pour l'AJPA.

[20] Le calendrier de déploiement pourrait être beaucoup plus rapide que pour une prestation en nature.

[21] Ce choix d'une prestation en espèces, présente cependant plusieurs inconvénients :

- Elle s'inspire de l'AJPA qui n'a pas, pour l'instant trouvé son public³²¹ mais, il 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 ne se peuvent ne pas se reconnaître comme tels ;

[22] Inversement, l'allocation peut créer un effet d'aubaine sur un marché des services à la personne concurrentiel.

³²¹ 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) ».

ANNEXE 13 : Scénario de titre spécial de paiement préfinancé ciblant les aidants (ou « chèque répit »)

[1] Cette annexe présente un des deux scénarios proposés par la mission en matière de financement direct de solutions de répit, résumé en partie 3.7.3 du rapport.

[2] Ce second scénario vise la **mise en place d'une prestation en nature**, sous la forme d'un chèque préfinancé (ou « chèque répit aidant ») permettant d'accéder à un nombre fixe de prestations de répit, principalement du relayage.

[3] L'idée serait d'en assurer le financement (ou du moins le cofinancement) par les acteurs actuels, publics et privés, de l'action sociale en direction des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes malades, en étendant leur rôle aux proches aidants.

[4] Cette piste d'une prestation en nature paraît a priori plus pertinente qu'une prestation en espèces car davantage ciblée. Mais, outre son coût budgétaire qui pourrait être minoré par l'implication de cofinanceurs, ce sont les conditions techniques de sa mise en œuvre qui détermineront son intérêt.

[5] Car, en effet, **si la solution est séduisante, elle est beaucoup plus complexe à mettre en œuvre.**

[6] 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.

1 Les dispositifs existants de titres de paiements ciblés et préfinancés sont nombreux mais complexes

[7] Il existe de nombreux cas de dépenses fléchées émises par des organismes publics ou à capitaux publics.

[8] **Ces dispositifs sont intéressants mais particulièrement complexes dans leur mise en œuvre** du fait de la multiplicité des réseaux et des circuits :

- circuit de référencement du prestataire du service ou producteur du bien,
- circuit d'émission du titre et d'achat des titres,
- circuit de contrôle de l'éligibilité du bénéficiaire,
- circuit de distribution du titre aux bénéficiaires éligibles.
- circuit de paiement du bien ou du service et de remboursement du prestataire.

[9] Ils concernent différents secteurs. On peut citer :

- les chèques vacances, mis en place en 1982 (art. L411-1 à -21 et R411-1 à -26 du code du tourisme) pour rendre effectif le départ en vacances du plus grand nombre ;
- les 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. Il peut aussi être acquis par des personnes morales de droit public (département ou CCAS) pour couvrir tout ou partie du coût des services assurant les prestations sociales obligatoires ou facultatives ayant le caractère de prestations en nature (art. L1271-7 et 8 du code du travail) ;
- les chèques énergie, mis en place en 2016 (art. R124-& à D124-17 du code l'énergie) pour aider les bénéficiaires à payer leur facture d'énergie ;
- le Pass culture, créé en 2019 (décret n°2021-628 du 20 mai 2021) pour faciliter l'accès à la culture et encourager la diversité des pratiques artistiques et culturelles des jeunes adultes à proximité de l'utilisateur.

[10] Le tableau ci-après présente de façon synthétique ces différents exemples.

Tableau 1 : Présentation synthétique de quelques exemples de titres spéciaux de paiement

	Chèque vacances (CV)	CESU préfinancé	Chèque énergie	Pass culture
Eligibilité des publics	Salarié d'une entreprise ayant mis en place les CV Contribution employeur ou CSE	Salarié d'une entreprise ayant mis en place des CESU préfinancés / Affiliation au centre de remboursement CESU (émetteur)	Ménages dont le revenu fiscal de référence est inf. à 10 800 €/unité de consommation	Tous les jeunes de 15 à 17 ans
Eligibilité des produits	Frais de vacances sur le territoire national : transport, hébergement, repas, activités de loisirs (auprès de prestataires conventionnés avec ANCV)	Tous les services à la personne pouvant être rémunérés par des CESU préfinancés	Factures d'électricité et de gaz ou charges d'énergie	Définis par arrêté du 20 mai 2021 portant application du décret n°2021-628 du 20 mai relatifs au « Pass culture ». Seuls les produits éligibles sont en ligne. Offre géolocalisée
Référencement	Convention avec l'ANCV	Agrément DREETS	ASP	Convention avec le SAS Pass culture
Gestionnaire /Opérateur	ANCV	CESU	ASP	SAS Pass culture

	Chèque vacances (CV)	CESU préfinancé	Chèque énergie	Pass culture
Financeur	Commissions perçues à l'émission et au remboursement. CV périmés	Employeur	Etat	Etat
Distribution	CSE ou employeur	CSE ou employeur	ASP	
Modalités de paiement	Chèque papier ou titre dématérialisé (CV connect)	Chèque-papier ou saisie des références du chèque sur la plateforme Cesu	Chèque-papier envoyé au fournisseur ou saisie des références du chèque sur site Web	Transaction entièrement dématérialisée Compte numérique accessible sur une web app qui génère une contremarque

Source : Mission d'après travaux d'autres missions de l'IGAS

2 Quelle solution pour un chèque répit aidant préfinancé ?

[11] Sur une base analogue à ces exemples, il serait possible d'imaginer :

- Soit un « chèque répit aidant préfinancé » sur le modèle du chèque énergie versé par l'Agence de services et de paiement (ASP) ;
- Soit un « chèque emploi service universel - CESU préfinancé » permettant de payer une prestation de relayage ;
- Soit des droits mobilisables dans un compte personnel d'autonomie, un peu comme le Pass culture. Toutefois, ce dernier cas est peu réaliste auprès d'un public pas toujours familiarisé avec les applications numériques.

[12] D'emblée la mission a choisi d'écarter cette troisième option.

[13] Il resterait deux possibilités : un titre de paiement similaire au « chèque répit » financé par la branche autonomie, comme c'est le cas de l'AJPA ou un titre préfinancé par une alliance de contributeurs qui en seraient également les distributeurs, par exemple :

- Les caisses de retraite complémentaires pour les aidants de personnes âgées, à l'instar de l'offre de l'AGIRC-ARRCO,
- 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.

[14] C'est cette seconde option qui semble la plus séduisante, même si la mission n'a pas pu dans le temps imparti interroger sur ce sujet des 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 ci-dessous).

3 Les contributions financières pourraient venir de groupes de protection sociale

[15] Le régime de retraite AGIRC ARRCO – complémentaire retraite des salariés du privé - est déjà très engagé dans le soutien aux aidants.

[16] Le groupe de protection sociale est à l'origine de la création du site « Ma Boussole Aidants »³²², désormais soutenu par la CNSA³²³, qui propose un répertoire d'adresses géolocalisées pour tous les aidants (services d'aide à domicile, solutions de répit, groupes de parole, droits et démarches, formation, aménagement du domicile...) ; les centres de prévention Agirc-Arrco organisent des bilans de prévention aux aidants ; etc.

[17] Mais le plus intéressant, s'agissant de la création éventuelle d'un titre de paiement spécifique, est l'aide financière apportée par l'AGIRC ARRCO au répit des aidants, comme le montre l'encadré ci-après.

L'aide au répit de l'Alliance professionnelle AGIRC ARRCO

Différentes aides financières peuvent être proposées selon les besoins exprimés par la personne.

Une aide au répit peut être attribuée pour les personnes aidantes.

Modalités de mise en œuvre :

- montant maximum : 2 000 € par an ; attribuée sous forme d'aide individuelle et/ou de CESU ;
- attribuée pour une ou plusieurs solutions de répit, pour les motifs suivants : accueil de jour / accueil temporaire de l'aidé : relayage ; frais de garde et d'auxiliaire de vie ; séjour de répit aidant ou aidant / aidé ; soutien psychologique / formation ; activité adaptée et partagée aidant / aidé.

Bénéficiaires de l'aide :

- cotisant ou allocataire aidant ;
- aidant d'un cotisant ou allocataire aidé ;
- aidant âgé de moins de 26 ans appartenant au foyer fiscal d'un aidant ou aidé allocataire cotisant.

Aides attribuées :

- 1 833 aides en 2020 et 2 139 en 2021 (+16.7 %) ;

³²² www.maboussoleaidants.fr

³²³ Depuis avril 2022, la CNSA a intégré la gouvernance de la plateforme « Ma Boussole Aidants » permettant d'articuler cette offre avec les deux portails d'informations opérés ou pilotés par la CNSA, en lien avec la Caisse des Dépôts, que sont « Pour Les Personnes Âgées » et « Mon Parcours Handicap ». Ce partenariat lui permet de mettre en œuvre une des mesures de la stratégie « Agir pour les aidants » qui prévoyait la création d'une plateforme numérique « Je réponds aux aidants » pour identifier l'offre d'accompagnement près de chez soi, dans tous les territoires, d'ici 2022.

Sur l'exercice 2021, on note une majorité de demandes pour les frais de garde et d'auxiliaire de vie (902), l'accueil de jour (492) et la pratique d'activités adaptées à domicile et/ou à l'extérieur et/ou partagées (235), répartition sensiblement identique à l'exercice 2020.

Dotation :

- 1 022 438 € alloués à l'aide répit en 2020 et 1 287 284 € en 2021 (+ 26 %) ;

Montant moyen d'aide accordé : 593 € en 2021.

Source : *AGIRC ARRCO*

[18] Cette aide n'est attribuée qu'aux ressortissants du régime (cotisants ou allocataires aidants, aidant d'un cotisant ou allocataire aidé), ce qui suppose de trouver d'autres sources de financement pour les ressortissants d'autres régime de retraite complémentaire, s'agissant en particulier du régime agricole, du régime social des indépendants ou des agents publics.

4 Pour que la prestation soit accessible à tous, il importe d'impliquer d'autres co-financeurs

[19] Pour les ressortissants du régime agricole, l'appui de l'action sociale de la Mutualité sociale agricole (MSA) devrait être recherchée, sachant que la MSA est déjà, elle aussi, très engagée dans le soutien aux aidants et, en particulier, dans l'accès au répit à domicile avec son dispositif « Bulle d'air », décrit en partie 2.2.1. du rapport et annexe 5.

[20] Pour les agents publics, la situation se présente différemment suivant le versant de la fonction publique considérée :

- pour les agents de l'Etat, aidant de personnes âgées, handicapées ou malades, il faudrait pouvoir mobiliser l'action sociale interministérielle, ce qui peut représenter un coût budgétaire non négligeable ;
- pour les agents de la fonction publique hospitalière, les contributions seraient à négocier avec le comité de gestion des œuvres sociales des établissements hospitaliers ;
- pour les agents territoriaux, il faudrait que puisse intervenir la direction générale des finances publiques et pour les contractuels, l'action sociale de l'IRCANTEC que gère la Caisse des dépôts et consignations (CDC).

[21] De façon complémentaire ou alternative, la contribution des employeurs pourrait être une option s'agissant des aidants en activité : via le comité social et économique (CSE) de leur employeur ou l'employeur lui-même pour le secteur privé³²⁴, ainsi que celle des centres communaux d'action sociale (CCAS) pour les aidants qu'ils auraient repérés, acteurs qui, dans les deux cas, utilisent pour certains d'entre eux déjà des CESU préfinancés, au titre de leur action ou œuvre sociale.

³²⁴ Dans son avis de février 2022 sur l'engagement des entreprises pour leurs salariés aidants, la plateforme RSE (responsabilité sociétale des entreprises) recommande aux entreprises« de faire connaître les dispositifs disponibles dans l'entreprise – en application de la loi ou d'un contrat avec un groupe de protection sociale - prévoyant un dispositif adapté aux salariés aidants – en assurant leur promotion par une communication interne récurrente, multi-support, visant l'ensemble des salariés ».

[22] Enfin, la mobilisation des complémentaires santé pourrait être recherchée pour les aidants de personnes malades.

5 Esquisse de ce que le chèque répit aidant pourrait recouvrir

[23] La mise en place du titre spécial de paiement ou « chèque répit aidant » suppose que les circuits évoqués plus haut ainsi que différents paramètres soient définis.

- L'évaluation de l'éligibilité des bénéficiaires et la promotion du titre pourrait être assurée par les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), décrites dans la partie 2.1.2. du rapport et en annexe 5, les services d'évaluation médico-sociale des départements ou les équipes pluridisciplinaires de la MDPH, ainsi que par les assistants sociaux des établissements sanitaires ;
- 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. 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.
- Les co-financeurs retenus pourraient passer par les émetteurs de titre avec lesquels ils ont déjà l'habitude de travailler.

[24] S'agissant des critères d'éligibilité du bénéficiaire ou du fléchage des services référencés, 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.

[25] L'encadré ci-après présente ce à quoi pourrait ressembler un « chèque répit aidant » sur le modèle d'un titre spécial de paiement CESU préfinancé :

Chèque répit aidant (titre spécial de paiement préfinancé) (proposition à étudier)

Critères d'éligibilité

- Aidant en charge d'un aidé :
 - Personnes âgées : GIR 1 à 4
 - Personnes handicapées : bénéficiaires de la PCH, de l'AEEH, d'une orientation CDAPH ou d'un taux d'incapacité supérieur à 50 %
 - Personnes malades : certaines ALD (liste à arbitrer)
- Conjoint ou ascendant/descendant de l'aidé (aidant familial) ou désigné par l'aidé ou par son mandataire judiciaire (aidant proche)
- Pas de critères d'épuisement de l'aidant qui supposerait une évaluation complexe à mettre en œuvre et à partager
- A priori : sans conditions de revenus

Objectifs : couvrir :

- Reste à charge relayage à domicile (si possible après avance du crédit d'impôt et, le cas échéant, déduction APA ou PCH de frais de suppléance de l'aidant à domicile (service d'aide à domicile))

Le cas échéant :

- Reste à charge accueil temporaire ESMS (si possible après avance du crédit d'impôt et, le cas échéant, déduction APA des frais d'accueil temporaire en EHPAD)
- Reste à charge séjours de vacances (après déduction des aides de l'ANCV)

Modalités d'utilisation du chèque répit

- Aide forfaitaire versée sous forme de titres de paiement nominatifs préfinancés (type CESU)
- Valeur faciale calée sur le montant moyen du reste à charge pour une heure de relayage
- Les chèques seraient émis au titre d'une année civile. Ils comporteraient une échéance au 31 mars de l'année civile suivante.
- Ils seraient remis par les caisses de retraite complémentaires (aidants de personnes âgées), complémentaires santé (aidants de personnes malades), CAF ou MSA (aidants de personnes handicapées), ou les employeurs (pour les aidants actifs). Les assistants sociaux du département, instructeurs de la MDPH ou agents des PFR pouvant agir comme intermédiaire auprès de ces financeurs.

Dépenses pouvant être couvertes par le chèque répit

Le chèque permettrait d'acquitter à hauteur de sa valeur faciale, en tout ou en partie :

- La facture du service prestataire, mandataire ou la facture du service CESU+ (particulier employeur)
- La facture de la structure d'accueil et d'hébergement temporaire + frais de transport (établissement ESMS))

Montants et plafond

- L'aide pourrait être plafonnée à 2000 €/aidant indispensable et par an, comme dans le cas de l'offre de l'AGIRC ARRCO

Organismes auxquels est ouvert le remboursement du titre répit :

- Opérateurs de relayage retenus par ARS, département ou PFR, après appel d'offres national (dérogation au droit du travail), régional (appel à projets - AAP de l'ARS), départemental (AAP du conseil départemental) ou sélectionnés par la PFR.

Le cas échéant :

- ESMS autorisés pour l'accueil temporaire
- PFR référencés par les ARS
- Centre de vacances répit (séjour aidant aidé)

Organismes financeurs

- Les départements, caisses de retraite complémentaires, complémentaires santé, CAF et MSA
- La possibilité d'une production en « marque blanche » mais rappelant l'origine « Stratégie nationale Agir pour les aidants » pourrait être étudiée.
- A terme, les employeurs et comités sociaux et économiques des entreprises (CSE) pourraient être invités à participer.

Emission des titres et remboursement

- L'émetteur des titres spéciaux de paiement préfinancés est l'une des structures émettrices habilitées par la DGE et choisie par l'organisme financeur
- Le paiement de la prestation peut se faire par la version papier des titres ou sous forme dématérialisée (numéro à gratter à saisir pour un règlement par internet)

- L'intervenant ou le prestataire (personne morale) rémunéré par ces titres se fait rembourser auprès du centre de remboursement du chèque emploi service universel (CRCESU) qui agit comme organisme de compensation. Il doit être affilié au CRCESU.

Pilotage du projet

- Ingénierie et pilotage : CNSA
- Clef de répartition en fonction des publics usagers

6 Quel calibrage financier ?

[26] Le calibrage financier nécessiterait une étude plus approfondie. Le montant maximal de 2000 € par an, repris dans l'encadré, a été calé sur l'offre actuelle de l'AGIRC-ARRCO (voir encadré ci-dessus). Cette somme correspondrait à la prise en charge – sans déduction des aides ou allocations existantes - des solutions de répit suivantes :

- environ 8h par jour d'aide à domicile sur 2 semaines (jours ouvrables) (au tarif majoré de 25 €),
- 3,5 jours et nuits consécutifs de relayage,
- ou d'un hébergement en EHPAD d'un mois³²⁵
- ou du paiement d'un forfait hospitalier de 20 € pour un peu plus de 3 mois.

[27] En tenant compte des aides versées au titres de prestations individuelles (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 (augmentation du volume des prestations) ou, à volume de prestations identique, les contributions financières réduites.

[28] L'étude de faisabilité préconisée par la mission devrait permettre de déterminer si cette prestation est faisable, comment la paramétrer et comment la calibrer.

[29] Parallèlement, elle devrait s'accompagner de l'ouverture d'une concertation avec les caisses de sécurité sociale et les complémentaires, ainsi que toutes les parties qui pourraient être potentiellement intéressés à son financement et à sa mise en œuvre.

³²⁵ Le prix mensuel médian d'une place en EHPAD s'établit à 2 004 euros par mois en 2019 selon la CNSA.