



**RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



# **MISSION IGAS**

## **SOUTENIR LES AIDANTS EN LEVANT LES FREINS AU DÉVELOPPEMENT DE SOLUTIONS DE REPIT**

### **PRÉSENTATION AU CONSEIL NATIONAL CONSULTATIF DES PERSONNES HANDICAPÉES (CNPCH)**

**3 AVRIL 2023**

**Emilie Fauchier-Magnan, Pr Bertrand Fenoll, Olivier Toche**

# Cadrage de la mission

**Sur saisine des ministres, la mission IGAS avait un double objectif**

- Expertiser la nécessité de réviser le cadre juridique et financier des solutions de répit
- Alimenter la concertation en vue d'une nouvelle stratégie de soutien aux aidants

**Son périmètre était très vaste, dans un secteur traversant d'importantes difficultés de recrutement**

- Le public : aidants de personnes âgées, en situation de handicap et malades
- Périmètre retenu en l'attente des travaux de la HAS : Plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), répit en établissement (accueil temporaire), répit à domicile (suppléance) et séjours de vacances-répit, mais aussi analyse du repérage des aidants

**Des axes importants de la stratégie Agir pour les aidants restaient en dehors du champ de la mission**

- Ex: la conciliation entre vie privée / professionnelle pour les aidants

# Méthodologie

- Entretiens réguliers avec les cabinets ministériels commanditaires et les principales administrations concernées (DGCS, CNSA)
- Entretiens avec les administrations et organismes de sécurité sociale
- Auditions d'une dizaine d'associations d'aidants, de malades et de personnes en situation de handicap
- Entretiens avec plusieurs fédérations d'organismes gestionnaires
- Déplacements dans deux départements et une métropole : Aube, Nord, Lyon métropole
- Séance d'idéation avec d'autres départements (ADF, 44, 81) et ARS (Normandie, PACA, Réunion), en plus des entretiens avec les CD et ARS des lieux visités
- Réunion de deux panels d'aidants au niveau national et local
- Exploitation d'une dizaine d'enquêtes auprès d'aidants en plus des données de la statistique publique

# ENJEUX

# Le soutien aux aidants, un enjeu essentiel de santé publique et de solidarité

## Les 9,3 millions d'aidants jouent un rôle essentiel pour l'accompagnement de leurs proches

- Un rôle qui va s'accroître du fait des évolutions démographiques (vieillesse de la population) et sociétales (priorité au maintien au domicile, inclusion et virage ambulatoire des soins)
- ... avec le risque de conséquences négatives pour l'aidant en matière de santé, de vie sociale et de vie professionnelle

## Une meilleure connaissance des aidants est nécessaire pour cibler les politiques publiques à leur égard

- Des configurations (aidants pivots, cohabitants ou non...) et une intensité d'aide variables et pas suffisamment distinguées
- Des situations à risque qui nécessitent d'être mieux repérées\*
- Des connaissances encore lacunaires sur les aidants de personnes malades, les jeunes aidants et l'impact sur l'aidant du décès de l'aidé

\*selon une étude de la Fondation France Répît: 15% se disent extrêmement fatigués et 8% en demande de répît

# Les attentes des aidants

## **Des attentes exprimées par les aidants et les associations qui vont au-delà des solutions de répit**

- Une priorité : un accompagnement sanitaire, médico-social et social approprié pour les personnes aidées
- Un besoin de lisibilité pour se repérer dans les dispositifs
- Des demandes d'appui dans leurs démarches, de soutien psychologique, de formations, ...

## **Le besoin de temps de répit, au sens d'un relai pour souffler et s'occuper de soi**

- Le souhait du développement d'une offre de répit à domicile, au sein de solutions de répit qui doivent rester diversifiées (« libre choix »)
- Le désir de pouvoir partir en vacances avec leurs proches malgré le handicap ou la dépendance, de manière privilégiée en milieu ordinaire

# MESSAGES CLEF

# Messages à retenir

1. Le soutien aux aidants ne doit pas se faire au détriment de la prise en charge des aidés
2. Le maillage en PFR doit se poursuivre pour les PA, se développer pour les PH et s'ouvrir aux Pm, mais pas sans les départements, leurs services médico-sociaux et les MDPH
3. La gamme de services des PFR doit s'étoffer en s'appuyant sur les acteurs existants, notamment les SAAD (logique de subsidiarité)
4. La focalisation sur le relaying long ne doit pas obérer la mise en place de formes plus courtes et plus souples de relaying qui devraient être accessibles sur tout le territoire
5. L'accueil temporaire doit être plus flexible et adapté aux publics spécifiques PA et PH et pouvoir être proposé dans le champ des maladies chroniques (via: SMR, USPC, soins palliatifs)
6. Les séjours de vacances-répét méritent d'être davantage soutenus, notamment en milieu ordinaire (offre comme demande)
7. Avant d'envisager la mise en place d'une nouvelle allocation ou d'un CESU préfinancé, il faut réviser et étendre le forfait répét et mieux mobiliser les crédits de la stratégie
8. Il est nécessaire d'associer les départements, la CNAF et la MSA à l'élaboration de la nouvelle stratégie, en plus des associations dont l'apport est essentiel

# CONSTATS / RECOMMANDATIONS

# Les PFR sont essentielles pour l'orientation des aidants, mais rarement articulées avec les départements

## Des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) déployées de manière volontariste par les ARS avec les crédits de la stratégie « Agir pour les aidants »

- 250 PFR en 2022, avec un maillage territorial inégal et des modèles très différents (en capacité de faire ou faisant-faire, dans des démarches d'aller-vers ou pas, ..)
- Une spécialisation par public le plus souvent, avec des plateformes plus nombreuses pour les aidants des PA, émergentes pour les aidants des PSH, inexistantes pour les aidants de Pm

## Les limites du déploiement des PFR

- Une articulation des PFR avec les services du département et les MDPH qui reste largement à construire
- Un portage juridique les cantonnant au champ médico-social excluant d'autres initiatives intéressantes (ex : association Métropole aidante de Lyon)

# Conforter les PFR afin qu'elles soient mieux identifiées et mieux positionnées (1/2)

- **Reconnaître les PFR comme centre de ressources** (au sens du 11° du L 312-1 CASF) et ajouter les proches aidants parmi les publics cibles des financements par la branche autonomie de ce nouveau **service médico-social** (*modification législative*)
- **Renforcer le maillage territorial des PFR PA et PH**, et élargir les PFR aux aidants de personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes
- **Fixer un schéma-cible de l'activité des PFR**, pour garantir un socle minimal de prestations incluant des solutions de répit à domicile

## Conforter les PFR afin qu'elles soient mieux identifiées et mieux positionnées (2/2)

- **Choisir une appellation nationale fédératrice de type *Maison des aidants*** et encourager les accueils téléphoniques et numériques conjoints entre PFR d'un même secteur
- **Inscrire le pilotage des PFR dans le cadre de coopération partagée entre l'Etat, la CNSA et les départements** proposé par la branche Autonomie, et étudier des scénarios de partage du pilotage des PFR avec les départements
- Inviter les PFR à exposer leurs actions devant la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA)\* et renforcer les partenariats des PFR

\*En élargissant la compétence des CFPPA au champ du handicap (*modification législative*)

# La suppléance à domicile, demande première des aidants, bute sur son financement

## Le bilan contrasté de l'offre de suppléance à domicile sur la période de la stratégie

- Une offre de relayage finalement modeste dans le cadre de l'expérimentation de dérogation au droit du travail
- D'autres formules de suppléance à domicile pour les aidants de PA développées sans recours à ce cadre dérogatoire
- Une offre encore embryonnaire pour les aidants de PSH, sauf via certaines CAF, et quasi inexistante pour les aidants de Pm de moins de 60 ans

## Les freins au développement de ce type de solution

- Du côté de la demande : des financements encore très ponctuels, largement méconnus et complexes à mobiliser sans intermédiation, avec un reste à charge vite dissuasif
- Du côté de l'offre : les difficultés de recrutement du secteur, et un modèle juridique et économique encore indéterminé

# Faciliter le développement du répit à domicile

- **Développer, dans toutes les PFR, une offre de suppléance de - de 4h** (« temps libéré »), en la centrant sur un champ + restreint de cas de recours, avec un reste à charge minimale
- Intégrer la suppléance du proche aidant dans les missions et dans le cadre de financement des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) (*modification législative*)
- **Inscrire dans la nouvelle stratégie le déploiement d'une offre de suppléance accessible et ne dérogeant pas au droit du travail** (pour l'offre de 2h à 48h consécutives)
- Cibler les recours au relayage long, dérogatoire du droit du travail avec un seul intervenant aux situations le nécessitant
- Assurer la solvabilisation de la demande de suppléances de **2h à 48h** consécutives (*voir les pistes de réduction du reste à charge proposées par ailleurs*)

# L'accueil temporaire n'est pas toujours adapté aux attentes des publics

## Sur le champ des établissements pour personnes âgées

- Une offre relativement sous-utilisée, mais certaines demandes ne peuvent être satisfaites (accueil en urgence, ...)
- Des freins psychologiques (culpabilité) et financier (reste à charge)

## Sur le champ du handicap et des maladies chroniques

- Des demandes de répit qui relèvent surtout de carences de prise en charge médico-sociale
- Un frein très important : la réglementation de l'accueil temporaire

## Sur les deux champs

- Une modalité d'accueil largement minoritaire, un modèle économique à conforter
- Un bilan de la stratégie *Agir pour les aidants* en retrait par rapport aux ambitions initiales

# Des enseignements peuvent être tirés des expérimentations de « maisons de répit »

## Des points positifs ...

- Un cadre architectural et paysager apaisant à Lyon dont pourraient s'inspirer les établissements médico-sociaux et sanitaires
- L'intérêt de coupler logiques d'aller-vers avec offre d'accompagnement (équipe mobile de la maison de répit)
- L'importance d'un accueil en urgence des personnes en situation de handicap sans notification préalable

## ... mais le bilan de la maison de répit de Lyon est en demi-teinte

- Un établissement d'hébergement temporaire très médicalisé, pensé pour accueillir tous les publics, y compris les aidants et donc par nature plus coûteux que les standards médico-sociaux
  - ... davantage sollicité le week-end et pendant les vacances scolaires pour accueillir les enfants en situation de handicap,
  - ... avec des aidants souhaitant y être hébergés moins nombreux qu'envisagé initialement.
- Des besoins de financement importants risquant de concentrer les efforts financiers de soutien aux aidants, au détriment du répit à domicile ou d'autres formes d'accompagnement.

## **Cela ne plaide pas à ce stade pour son déploiement dans toutes les régions, ni pour la création d'une catégorie médico-sociale *ad hoc***

- Alors que d'autres projets confirment le besoin d'accueil temporaire dans le champ sanitaire

# Adapter l'accueil temporaire en établissement à la spécificité des publics

- **Développer les possibilités d'accueil temporaire dans les établissements sanitaires** (en soins médicaux de réadaptation, dans les futures unités de soins prolongés complexes et en soins palliatifs – *en lien avec les débats sur la fin de vie ?* )
- **Ouvrir droit automatiquement à l'accueil temporaire en cas d'orientation dans un établissement ou service médico-social (ESMS)** pour PSH et permettre l'accueil sans conditions dans les situations d'urgence (*annonce à faire lors de la CNH ?*)
- **Piloter le développement et l'adaptation de l'offre d'accueil temporaire dans les ESMS**
- Mener une étude pour comparer les coûts de l'accueil temporaire avec ceux de l'hébergement permanent, dans les ESMS et ajuster la tarification des ESMS en fonction
- **Soutenir le développement de l'accueil le week-end et pendant les vacances scolaires des ESMS pour enfants** (*annonce à faire lors de la CNH ?*)

# Les séjours de vacances-répit méritent d'être soutenus

## Une offre de séjours encore embryonnaire

- Les séjours aidants-aidés (ou séjours familiaux), en milieu ordinaire sont plébiscités
- Des séjours développés par des acteurs touristiques, souvent issus du tourisme social, ou par des acteurs médico-sociaux
- ... mais avec des coopérations entre les deux secteurs qui restent très rares

## Le principal frein au développement de l'offre : le coût élevé des séjours adaptés

- Pour les aidants, des aides financières diverses, complexes à mobiliser et conditionnées, et très souvent méconnues
- Pour les organisateurs, des freins juridiques et des ARS réticentes à s'engager dans le financement de séjours

# Encourager le développement des séjours de vacances aidants/ aidés

- **Confier à la CNAF une mission de développement de l'offre de vacances pour les familles avec enfants en situation de handicap**, et intégrer une majoration pour handicap dans les aides aux départs existantes
- **Conforter les appels à projets de l'Agence nationale des chèques-vacances (ANCV)** pour les structures favorisant le départ des PA dépendantes et pour les adultes en situation de handicap, et associer la CNSA à leur pilotage
- Favoriser le financement régional d'acteurs touristiques en promouvant les groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS), et étudier l'opportunité d'un financement national pour les séjours organisés par les ESMS
- Informer les usagers des MDPH des possibilités de financement par les prestations légales (PCH, AEEH), faciliter leurs demandes et adapter les modalités de traitement

# Les circuits de financement sont multiples et complexes, avec des restes à charge souvent élevés

## Des financements peu mobilisés, car dispersés et méconnus

- Des financements possibles dans le cadre des prestations pour les PA ou les PSH, mais ils sont très peu et très inégalement mobilisés
- Des aides proposées par les caisses de sécurité sociale ou les complémentaires, mais elles ne sont pas systématiques
- Un mécanisme de crédit d'impôt pour les services à la personne puissant, mais qui ne bénéficie toutefois pas encore de l'avance sauf en cas d'emploi direct

## Le retard du déploiement de la stratégie « Agir pour les aidants »

- Une consommation des crédits très en retard par rapport aux ambitions initiales, avec des crédits principalement dédiés aux PFR
- Une nette accélération des programmations dès 2022 d'après les ARS
- Des circuits de financements par la CNSA très complexes

# Renforcer le financement des solutions de répit (1/2)

- **Pour les aidants de PA et PSH : s'appuyer sur les prestations existantes** pour les aidés en identifiant plus clairement un droit au financement de solutions de répit pour l'aidant
  - Réformer l'APA répit : clarifier ses règles d'emploi
  - Réformer la PCH et l'AEEH pour **y introduire un forfait répit de l'aidant** (*modification législative, à annoncer lors de la CNH ?*)
- **Pour les aidants de personnes malades**
  - Développer le « temps libéré » via les PFR
  - Etudier une ouverture du programme de retour à domicile (PRADO) pour financer du relayage à domicile pour les aidants de malades chroniques
  - Mieux informer les aidants sur les droits et prestations liés au handicap, et favoriser un traitement accéléré des droits par les MDPH et les CD pour certaines pathologies

# Renforcer le financement des solutions de répit (2/2)

Etudier la faisabilité d'une allocation-répit ou d'un chèque-répit préfinancé

- **Scénario 1 : une allocation de répit au profit de l'aidant, et versée en espèces**
  - Pour des raisons de simplicité, même circuit que l'AJPA
  - Justificatif à produire : recours à au moins une solution de répit ou orientation par la PFR
  - Montant calculé pour couvrir le reste à charge de 2x35h de répit ou 72h consécutives
  - Inconvénients : peu ciblée, risques d'effets d'aubaine
- **Scénario 2 : un titre spécial de paiement préfinancé (ou chèque répit) correspondant à une prestation en nature**
  - Accès à un panier de solutions de répit, ou ciblé sur le relaying à domicile
  - Inconvénient: grande complexité à mettre en œuvre (multiplicité des réseaux et des circuits)  
Avantages: prestations ciblées et possibilité de mobiliser d'autres financeurs (complémentaires retraite, santé et les CAF – voire CD, employeurs et CSE) comme pour les CESU préfinancés