



**GOUVERNEMENT**

Liberté  
Égalité  
Fraternité

Professionnels | Bénévoles | Aidants | Aidés

## Stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022

### BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE DES MESURES

2023

OUVRIR DE  
NOUVEAUX DROITS  
& SIMPLIFIER LES  
DÉMARCHES

ROMPRE  
L'ISOLEMENT

DIVERSIFIER LES  
SOLUTIONS DE RÉPIT

PERMETTRE DE  
CONCILIER VIE  
PROFESSIONNELLE ET  
PERSONNELLE



J'ai besoin de...

ÉPAULER LES  
JEUNES AIDANTS

AGIR POUR LA  
SANTÉ

# TABLE DES MATIÈRES

<b>SYNTHÈSE</b> .....	<b>5</b>
<b>PRÉSENTATION DE LA STRATÉGIE</b> .....	<b>5</b>
<b>PRIORITÉ 1 : ROMPRE L'ISOLEMENT DES PROCHES AIDANTS ET LES SOUTENIR AU QUOTIDIEN</b> .....	<b>12</b>
Mesure n°1 : La mise en place d'un numéro téléphonique national de soutien des proches aidants pour les aider à se reconnaître comme proche aidant, leur offrir une écoute, assurer un premier niveau d'information et les orienter vers des interlocuteurs de proximité .....	12
Mesure n°2 : La création d'un réseau de lieux d'accueil labellisés « Je réponds aux aidants », pour recevoir les proches aidants et les orienter dans le paysage des aides et de l'accompagnement disponibles, en fonction de leurs besoins .....	13
Mesure n°3 : La création d'une plateforme numérique « Je réponds aux aidants » permettant d'identifier l'offre d'accompagnement près de chez soi, dans tous les territoires, d'ici 2022..	14
Mesure n°4 : La diversification et le déploiement des offres d'accompagnement par des professionnels et des pairs dans tous les territoires : soutien psychologique, collectif et individuel, sensibilisation et formation (en présentiel et à distance).....	17
<b>PRIORITÉ 2 : OUVRIR DE NOUVEAUX DROITS SOCIAUX AUX PROCHES AIDANTS ET SIMPLIFIER LEURS DÉMARCHES ADMINISTRATIVES</b> .....	<b>23</b>
Mesure n°5 : Le congé de proche aidant indemnisé pour les salariés, les travailleurs indépendants, les fonctionnaires et les chômeurs indemnisés .....	23
Mesure n°6 : Un congé de proche aidant qui pourra désormais être pris tout de suite à l'arrivée en entreprise.....	25
Mesure n°7 : Des périodes de congé proche aidant qui ne compteront plus dans le calcul des droits au chômage pour éviter une baisse des allocations .....	26
<b>MESURES COMPLEMENTAIRES :</b> .....	<b>27</b>
PCH aide humaine : déclaration du dédommagement « aidant familial » .....	27
PCH aide humaine : cumul du dédommagement « aidant familial » et RSA.....	28
Le lancement d'une revue permanente des normes et des pratiques pour simplifier en continu les démarches des proches aidants.....	28

**PRIORITÉ 3 : PERMETTRE AUX AIDANTS DE CONCILIER VIE PERSONNELLE ET VIE PROFESSIONNELLE ..... 31**

Mesure n°9 : Donner la possibilité de prendre le congé de proche aidant ou le congé de présence parentale de façon fractionnée par demi-journée pour garantir de la souplesse..... 31

Mesure n°10 : La facilitation des parcours professionnels des aidants qui ont dû arrêter de travailler pendant longtemps pour accompagner un proche avec notamment, un nouveau système de reconnaissance de l'expérience acquise en tant que proche aidant. .... 32

Mesure n° 11 : Le soutien aux proches aidants inscrit parmi les thèmes de la négociation obligatoire dans les entreprises et parmi les critères de la responsabilité sociale et environnementale des entreprises. .... 32

**PRIORITÉ 4 : ACCROITRE ET DIVERSIFIER LES SOLUTIONS DE REPIT..... 35**

Mesure n°12 : Lancer un plan national de déploiement des solutions de répit sur le territoire 35

**MESURES COMPLEMENTAIRES ..... 44**

Bénéficier d'une offre de vacances dans laquelle l'accès aux clubs est facilité..... 44

Développer et mobiliser l'accueil temporaire comme solution de répit ..... 47

Pouvoir bénéficier facilement d'une solution de répit en simplifiant le régime des autorisations MDPH ..... 49

Suivi et évaluation de l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre du relayage et des séjours de répit ..... 50

**PRIORITÉ 5 : AGIR POUR LA SANTE DES PROCHES AIDANTS ..... 54**

Mesure n°13 : La compréhension des risques qui pèsent sur la santé des proches aidants, à travers une enquête de Santé Publique France ..... 54

Mesure n°14 : Diffuser un réflexe aidants de repérage et d'orientation par les professionnels de santé et d'accompagnement social ..... 55

Focus : Inscription systématique du repérage et de l'orientation des aidants au moment de leur passage à la retraite par la généralisation du rendez-vous prévention..... 57

Mesure n°15 : Identifier le rôle d'aidant dans le dossier médical partagé ..... 57

**PRIORITÉ 6 : ÉPAULER LES JEUNES AIDANTS ..... 59**

Mesure n°16 : La sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale, pour repérer et orienter les jeunes aidants, grâce à des outils efficaces et co-construits avec le monde associatif. .... 59

Mesure n°17 : L'aménagement des rythmes d'étude (condition d'assiduité et examen) pour les étudiants aidants ..... 60

**MESURES COMPLEMENTAIRES :**..... 61

Le déploiement de solutions de répit adaptées aux besoins des jeunes aidants, après évaluation de l'expérimentation en cours des ateliers cinéma-répit..... 61

Faire du service national universel et du service militaire adapté un levier de repérage systématique des jeunes aidants..... 61

Accent particulier mis sur la santé des jeunes aidants..... 61

**DES LEVIERS POUR MOBILISER L'ENSEMBLE DE LA SOCIÉTÉ AUTOUR DU SUJET DES PROCHES AIDANTS** ..... 64

**ANNEXE 1 : DATES ET COMPOSITION DU COMITE DE SUIVI**.....66

**ANNEXE 2 : REMERCIEMENTS**.....68

## SYNTHÈSE

En France, 8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche en situation de handicap, en perte d'autonomie ou avec une maladie chronique ou invalidante. Les proches aidants sont de plus en plus sollicités et l'aidance a de nombreux impacts sur leur santé, leur vie sociale, leur temps libre ou encore leur vie professionnelle.

Le 23 octobre 2019, le Premier ministre, la ministre des Solidarités et de la Santé et la secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées ont annoncé le lancement de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants : « Agir pour les aidants 2020-2022 ». Il s'agit de la première politique publique nationale interministérielle dont les mesures s'adressent directement aux proches aidants.

Trois ans après, ce bilan vise à faire le point sur chacune des mesures portées par la stratégie, préciser les impacts, et donner des éléments d'explication quand certaines actions n'ont pas pu être réalisées ou n'ont pas donné les résultats attendus. La crise sanitaire, en particulier, a perturbé le déploiement de certaines d'entre elles. Ce bilan a été élaboré avec l'ensemble des administrations et organismes concernés, les agences régionales de santé, les départements et l'ensemble des associations participant au comité de suivi de la stratégie. Il se veut transparent, tant sur les réalisations de la stratégie que sur les points d'amélioration.

La stratégie s'articule autour de six priorités :

1. Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien,
2. Ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives,
3. Permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle,
4. Accroître et diversifier les solutions de répit,
5. Agir pour la santé des proches aidants,
6. Épauler les jeunes aidants.

Elles sont déclinées en plusieurs mesures et complétées de cinq leviers.

### **Priorité 1 : Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien**

La difficulté de l'aidant à se reconnaître en tant qu'aidant représente le premier et l'un des principaux freins pour que l'aidant accède à ses droits. Les mesures de la première priorité ont pour objectifs d'informer l'aidant, de l'écouter, l'orienter, et l'accompagner pour notamment lui permettre de prendre conscience de son rôle d'aidant et de partager ses difficultés. Le déploiement des communautés 360 et du numéro vert 0800 360 360 permettent aujourd'hui de répondre aux personnes en situation de handicap et leurs aidants sans constituer toutefois un numéro national de soutien à tous les proches aidants. Les portails nationaux d'information, portés par la CNSA, et le service digital « Ma Boussole Aidant », permettent de mieux informer et orienter les personnes aidées et leurs aidants. Enfin, près de 450 000 aidants ont été soutenus et accompagnés via notamment le financement par la CNSA, d'associations nationales et de conseils départementaux et par la mobilisation des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie.

### **Priorité 2 : Ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et simplifier leurs démarches administratives**

La seconde ambition portait l'une des mesures phares de la stratégie : l'indemnisation du congé proche aidant. Aujourd'hui, le congé de proche aidant, est ouvert à tous les salariés, fonctionnaires et agents de droit public sans condition d'ancienneté. Il peut faire l'objet d'une indemnisation via l'allocation journalière du proche aidant, ouverte plus largement et revalorisée en cours de Stratégie. Autre avancée,

les périodes de congé de proche aidant sont considérées au titre de l'assurance chômage comme des périodes de contrat de travail. Enfin, **l'ouverture des droits à l'assurance vieillesse du parent au foyer (AVPF) est automatique** lorsque l'aidant est bénéficiaire de l'Allocation journalière de proche aidant (AJPA) ou a été bénéficiaire de l'Allocation journalière de proche aidant (AJPA) et qu'il demeure en congé de proche aidant.

Mesures réalisées depuis le lancement de la stratégie, relatives au congé de proche aidant et à l'allocation journalière de proche aidant :



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

La troisième priorité visait à favoriser la conciliation de l'aidance et de la vie professionnelle. Pour cela, **les aidants salariés de droit privé peuvent dorénavant fractionner le congé de proche aidant ou le congé de présence parentale à la demi-journée**. La refondation de la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) et son ouverture aux proches aidants et aidants familiaux par la loi portant « mesures d'urgences relatives au fonctionnement du marché du travail en vue du plein emploi » promulguée en décembre 2022, favorisera la prise en compte des acquis de la personne dans son rôle d'aidant pour une évolution professionnelle ou un retour à l'emploi. S'agissant de **l'inscription du soutien aux proches aidants parmi les thèmes de la négociation obligatoire dans les entreprises et les critères de la responsabilité sociale et environnementale des entreprises**, la plateforme RSE a rendu à ce sujet un avis en février 2022 qui comporte 24 recommandations à destination du Gouvernement, des entreprises, des partenaires sociaux et des fédérations professionnelles.

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

La quatrième priorité avait pour objectif de limiter la fatigue et de prévenir l'épuisement des proches aidants en leur permettant de « souffler ». **62,55M€ de crédits pérennes supplémentaires sont aujourd'hui mis à disposition des Agences régionales de santé afin qu'elles créent de nouvelles solutions de répit partout sur le territoire**. Si la crise sanitaire a retardé le développement de cette offre, les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) se sont fortement renforcées et voient leur public élargi avec l'accueil des aidants de personnes en situation de handicap. La montée en charge de l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés a été perturbée par la crise sanitaire. En conséquence, l'expérimentation a été prolongée jusqu'au 31 décembre 2023 et fera l'objet d'une évaluation puis d'un rapport au Parlement.

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

Les proches aidants se déclarent en moins bonne santé. **Si l'enquête de Santé Publique France, mesure prévue par la stratégie, n'a pas pu être menée** à cause de la crise sanitaire, plusieurs travaux de la DREES relatives aux proches aidants sont en cours et donneront lieu à des publications en 2023 et 2024. **La nécessité de disposer de davantage des données sur les aidants est une priorité**. Bien que le réflexe proche aidant doit encore être généralisé auprès de l'ensemble des professionnels de santé et d'accompagnement social, **le soutien aux aidants est une thématique de travail de plus en plus prise en**

compte dans les plans nationaux de santé publique : feuille de route de l'hospitalisation à domicile, plan national de soins palliatifs, feuille de route de la Stratégie Cancer.

### **Priorité 6 : Épauler les jeunes aidants**

La sixième priorité a notamment permis la mise en place d'une expérimentation de sensibilisation des professionnels de l'Éducation nationale pour **accroître le repérage des jeunes aidants**. Par ailleurs l'arrêté du 30 juillet 2019, encore trop peu connu, prévoit désormais la **possibilité pour un établissement de déterminer les conditions de scolarité et d'assiduité pour les étudiants considérés comme aidants familiaux**.

Au-delà de ces six priorités, la stratégie nationale « Agir pour les aidants » a permis la mise en place d'une gouvernance interministérielle et partagée avec les associations, entièrement dédiée à cette politique publique.

L'importance de cette première stratégie 2020-2022 a été unanimement soulignée par les acteurs concernés. Le Gouvernement a annoncé le 6 octobre 2022 une nouvelle stratégie à partir de 2023 et a maintenu la politique en faveur des aidants dans ses politiques « prioritaires », permettant ainsi un suivi particulier aux niveaux national et territorial.

Ce bilan n'a pas pour objectif d'identifier de nouvelles pistes ou mesures, mais de proposer un état des lieux partagé sur le chemin parcouru et celui qui reste à parcourir, il pourra utilement alimenter les travaux préparatoires de la future stratégie.

# PRÉSENTATION DE LA STRATÉGIE

## Un bilan rédigé à partir de contributions multiples et nombreuses

Le présent bilan a été élaboré à partir des contributions des administrations pilotes de chaque mesure, des agences régionales de santé, des départements ainsi que de celles des membres du comité de suivi, dont les associations représentatives des aidants. Ces derniers ont été interrogés sur les niveaux de réalisation des mesures portées par la stratégie. Au terme de chaque grande priorité, un encart résume les contributions envoyées par les associations et membres du comité de suivi.

Ce bilan fait état des niveaux d'avancement des mesures et identifie, lorsque cela est possible, des pistes qui pourront être discutées lors de la préparation de la Stratégie 2023-2025.

En 2015, une définition des proches aidants de personnes âgées est apportée par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement<sup>1</sup>.

Auparavant, l'aidant familial a été introduit dès 2005<sup>2</sup> dans les textes réglementaires qui permettent sa rémunération au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH). Cette définition est liée à la prestation de compensation du handicap et n'a pas de vocation au-delà de cette prestation.

Le bilan de la Stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 » utilise les termes de *proche aidant* et *aidant* pour désigner les conjoints, partenaires, parents ou alliés, les personnes résidant avec la personne aidée, entretenant des liens étroits et stables qui viennent en aide à la personne aidée âgée ou en situation de handicap ou malade, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. Cette acception se rapproche donc de la définition des proches aidants proposées par la loi pour l'adaptation de la société au vieillissement mais en l'élargissant aux aidants de personnes en situation de handicap et aidants de personnes malades.

## Les aidants : un public progressivement identifié en tant que tel

En France, 8 à 11 millions de personnes, dont environ 500 000 personnes entre 18 et 24 ans<sup>3</sup> soutiennent un proche en situation de handicap, en perte d'autonomie ou avec une maladie chronique ou invalidante.

Avec le vieillissement de la population, le virage domiciliaire et l'enjeu d'une société pleinement inclusive des personnes en situation de handicap, les proches aidants sont de plus en plus nombreux et sollicités. Or l'engagement des aidants a des impacts importants dans tous les domaines de leur vie : leur santé, leur

<sup>1</sup> Article L.113-3 du code de l'action sociale et des familles : « 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 ».

<sup>2</sup> loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît les aidants familiaux - décret du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation du handicap (PCH) et décret du 7 mai 2008 relatif à l'accès des enfants à la PCH : code de l'action sociale et des familles - article R.245-7: « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L.245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un PACS, l'ascendant ou 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. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L.245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un PACS ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle ».

<sup>3</sup> Selon l'association Jeunes Aidants Ensemble

activité professionnelle, leurs études, leurs ressources, leur vie sociale, leur temps libre, etc. avec un risque d'épuisement.

L'accompagnement des aidants est un enjeu social et de santé publique majeur.

### Chiffres clés

- 8 à 11 millions d'aidants en France apportent une aide régulière à un proche en perte d'autonomie liée à l'âge, à un handicap ou à une maladie (*Baromètre 2019, Fondation April et BVA*) ;
- 37% des proches aidants sont âgés de 50 à 64 ans (*Baromètre 2019, Fondation April et BVA*) ;
- 57% des aidants sont des femmes (*Baromètre 2019, Fondation April et BVA*) ;
- 8 aidants sur 10 ont le sentiment de ne pas être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics (*Baromètre 2017, Drees et BVA*) ;
- 44% des aidants font part de leurs difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle (*Baromètre 2017, Carac et Opinion Way*) ;
- 31% des aidants délaissent leur propre santé (*Baromètre BVA APRIL 2018*).

Des travaux sur les aidants ont été développés depuis une vingtaine d'années tels que :

- L'enquête « Les aidants familiaux en France, panel national des aidants familiaux BVA mené par la Fondation Novartis en 2010,
- L'enquête menée par l'association française des aidants en décembre 2013 : « Les aidants : une question privée et sociétale »,
- Le rapport « 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 », remis par Denis Piveteau en juin 2014,
- Le rapport de l'ANESM de janvier 2015 « 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 handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile »,
- Le Baromètre aidants, réalisé par la Fondation April en 2015,
- La loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de décembre 2015,
- Les mesures 28, 29 et 50 du plan maladies neurodégénératives (2014-2019) (PMND),
- Le rapport « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit » remis en mars 2017 par Joëlle Huilier,
- Le rapport « Sécuriser les parcours, cultiver les compétences, préserver nos aidants » remis par Dominique Gillot le 19 juin 2018,
- La loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants,
- Les études de la DREES comme celle de novembre 2019 « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée », ou encore les groupes de travail de la concertation sur le grand âge et l'autonomie.

Ces différents travaux ont permis d'identifier des difficultés rencontrées par les aidants : la complexité de se reconnaître « aidant » et d'accéder aux informations disponibles, le besoin de prendre du répit, les difficultés à concilier vie professionnelle et vie personnelle.

Le volume de ces travaux a contribué à porter les réflexions concernant les aidants au niveau de maturité nécessaire à l'élaboration d'une politique publique dédiée.

## En 2019, le soutien aux aidants devient une politique prioritaire du Gouvernement

Le 23 octobre 2019, le Premier Ministre, la Ministre des solidarités et de la santé et la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées ont annoncé le lancement d'une stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des proches aidants « Agir pour les aidants 2020-2022 ». Cette stratégie est le fruit de plusieurs mois de travail et d'échanges avec les aidants, les associations représentatives et l'ensemble des parties prenantes. Il s'agit de la première politique publique nationale dont l'ensemble des mesures s'adresse directement aux aidants.

La stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants a constitué lors du précédent quinquennat (2017-2022) un « objet de la vie quotidienne » puis une « réforme prioritaire » qui ont fait l'objet d'un suivi particulier par le cabinet du Premier ministre et le Secrétariat général de l'Élysée. L'une des mesures de la Stratégie, le déploiement de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) a en outre fait l'objet d'un suivi via le « Baromètre des politiques prioritaires du Gouvernement » dès le mois de juillet 2020. Un rapport d'évaluation sur le déploiement de cette mesure a été remis au Parlement début 2022.

Les enjeux des politiques publiques en faveur des aidants sont multiples : il s'agit à la fois de reconnaître le rôle des proches aidants tout en limitant les impacts négatifs de cette implication sur leur vie professionnelle et sociale, leur bien-être et leur état de santé. Il s'agit aussi de pouvoir apporter un accompagnement et une réponse adaptée aux besoins des proches aidants.

La Stratégie s'est articulée autour des priorités suivantes :

1. Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle ;
2. Ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives ;
3. Permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle ;
4. Accroître et diversifier les solutions de répit ;
5. Agir pour la santé des proches aidants ;
6. Épauler les jeunes aidants.

Ces ambitions ont été complétées de cinq leviers et déclinés en plusieurs mesures clés s'adressant directement aux proches aidants

## Une stratégie nationale interministérielle

La stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 » mobilise un ensemble d'acteurs nationaux. Plusieurs ministères, directions d'administration centrale et caisses de sécurité sociale pilotent des mesures avec l'appui des acteurs territoriaux et des associations. La chefferie de projet chargée du déploiement de la Stratégie a été confiée à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

A l'instar de la précédente, la prochaine stratégie en faveur des aidants annoncée le 6 octobre 2022 continuera à être suivie dans le cadre du dispositif spécifique des politiques prioritaires du Gouvernement (PPG) qui permet une large mobilisation des administrations centrales comme déconcentrées.

## Le suivi de la stratégie

Un comité de suivi a été mis en place pour partager l'avancement des actions programmées. Il était composé de parlementaires et personnalités qualifiées, d'associations représentant des aidants et agissant en faveur des aidants, d'administrations centrales et d'opérateurs nationaux.

Quatre comités de suivi se sont tenus en octobre 2020, en mai 2021, en novembre 2021 et en septembre 2022, et ont tous été introduits par les ministres chargés des solidarités, de la santé, et des personnes handicapées ou leurs cabinets.

Par ailleurs, plusieurs mesures de la Stratégie ont fait l'objet d'une gouvernance propre avec des comités *ad hoc*.

C'est le cas pour le suivi et l'évaluation de l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de prestations de relayage à domicile et de séjours de répit aidants-aidés<sup>4</sup>. Ce comité de suivi dédié est notamment composé de représentants d'administration centrale, d'opérateurs nationaux, d'administrations territoriales : agences régionales de santé, directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS), des fédérations, d'organisations syndicales, d'associations, dont l'association générale des institutions de retraite complémentaire des cadres.

Afin de co-construire la méthodologie d'évaluation de l'expérimentation pour 2022-2023 et tirer les enseignements de la période d'expérimentation 2019-2021, les porteurs et les membres du comité de suivi ont aussi été consultés lors d'ateliers. De plus, la DGCS anime le réseau des porteurs qu'elle a réuni à quatre occasions depuis le vote de la prolongation pour échanger sur les pratiques et répondre aux questions.

En outre, dans le cadre de la mesure visant à « Lancer une revue permanente des normes et des pratiques pour simplifier en continu les démarches des proches aidants », les travaux lancés ont été l'occasion d'associer de nombreux acteurs dans un objectif de co-construction des solutions avec les usagers et leurs représentants. En effet, des immersions « terrains » et des entretiens avec des structures accueillant des aidants, ou porteuses de solution, des fédérations et des structures institutionnelles ont été menées. En outre, des ateliers avec les fédérations et avec des usagers ont été organisés. Un séminaire réunissant l'ensemble de ces acteurs a été organisé pour restituer les pistes de solutions envisagées, le 16 février 2022.

Enfin, pour la rédaction du cadre d'orientations national sur le répit, la DGCS s'est appuyée sur des échanges bilatéraux avec les Agences Régionales de la santé (ARS). Le document a également fait l'objet d'une présentation et d'un échange avec l'ensemble des associations membres du comité de suivi le 30 mars 2021.

Par ailleurs, un groupe de travail piloté par la DGCS et composé de représentants des associations membres du comité de suivi ainsi que de la CNSA a travaillé à l'élaboration des fiches repères sur le répit. Il s'est réuni à six reprises entre mai et septembre 2021. Les fiches repères ont également fait l'objet d'une relecture par un panel d'aidants, de professionnels de santé et d'acteurs mobilisés auprès des proches aidants.

### Les retours des associations sur la Gouvernance

Les acteurs associatifs soulignent la nécessité de faire évoluer la gouvernance de la Stratégie. Dans ses missions, il est souhaité que le comité de suivi, participe au suivi des travaux mais également aux arbitrages et au pilotage des chantiers à venir. En outre, les acteurs associatifs rappellent l'importance que l'ensemble des administrations contributrices des mesures de la Stratégie soient associées à sa gouvernance pour améliorer le caractère interministériel des travaux en faveur des aidants dans les politiques publiques nationales et territoriales.

Enfin, des groupes de travail thématiques associant les acteurs et les proches aidants sont souhaités par certains acteurs associatifs.

<sup>4</sup> Prévus par le décret n°2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation

## **PRIORITÉ 1 : ROMPRE L'ISOLEMENT DES PROCHES AIDANTS ET LES SOUTENIR AU QUOTIDIEN**

Trop souvent, les proches aidants ne se reconnaissent pas comme tels, tant soutenir un mari, une fille, un voisin leur paraît naturel.

Quand la relation d'aide prend une part croissante dans leur vie, les proches aidants témoignent aussi d'un besoin de partager les difficultés du quotidien, d'être écoutés, accompagnés dans leur réflexion, informés et orientés vers une offre d'accompagnement qui facilite leur quotidien. Si les deux premières mesures de cette priorité ont été partiellement mises en œuvre, les mesures 3 et 4 visant à mieux informer les aidants, déployer, diversifier et identifier l'offre d'accompagnement pour les aidants, ont été menées et montent en charge progressivement.

### **Mesure n°1 : La mise en place d'un numéro téléphonique national de soutien des proches aidants pour les aider à se reconnaître comme proche aidant, leur offrir une écoute, assurer un premier niveau d'information et les orienter vers des interlocuteurs de proximité**

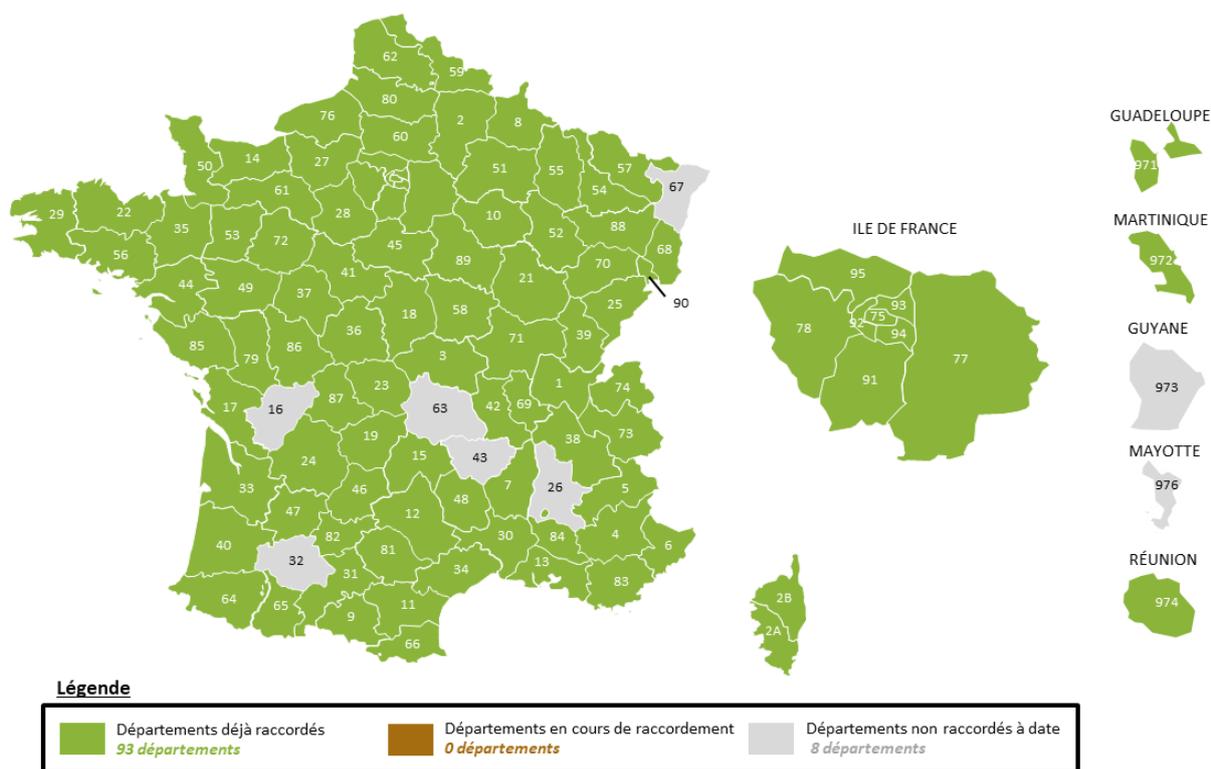
*Le déploiement des communautés 360 et du numéro vert 0800 360 360 permet de répondre aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap et leurs aidants*

Le numéro vert 0800 360 360, mis en place pendant la crise sanitaire permet de répondre aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap et leurs aidants (notamment en termes d'accès aux soins et aux solutions de répit durant le premier confinement). Ce numéro constitue pour le proche aidant une aide, un soutien dans les difficultés du quotidien : (accès aux soins, solutions de répit. Il permet également de lutter contre son isolement, cela a été particulièrement vrai pendant les confinements liés à la crise sanitaire.

Afin que le modèle des communautés 360 évolue, une mission de la DITP a formulé des propositions. La CNSA accompagne les acteurs territoriaux dans le cadre du projet « téléphonie » et de l'outillage des acteurs locaux, par un appui métier aux ARS et MDPH et technique aux coordonnateurs de communautés 360. Cet appui s'appuie sur des groupes de travail nationaux et un espace extranet accessible aux acteurs concernés. L'objectif est de favoriser le partage d'expériences et de ressources utiles au déploiement.

Le bilan attendu début 2023 sera important pour le suivi du déploiement de ces communautés et du raccordement au numéro 0800 360 360, en lien avec le réseau des ARS chargé du déploiement. Il permettra de faire émerger les propositions.

Ci-dessous, une cartographie au 5 janvier 2023 : 93 départements (communautés 360) sont raccordés à la plateforme nationale et au numéro 0800 360 360. Cela signifie que les appels reçus par les communautés 360 360 localement, dès lors qu'ils ne sont pas décrochés, sont débordés sur la plateforme nationale.



Au total, en 2022, 22 369 appels ont été traités par la plateforme nationale. Cet indicateur comprend les appels reçus directement par la plateforme nationale et les appels non répondus localement et débordés vers la plateforme. A noter : l'indicateur de suivi ne permet pas d'identifier le nombre d'appels provenant des aidants spécifiquement.

### **Mesure n°2 : La création d'un réseau de lieux d'accueil labellisés « Je réponds aux aidants », pour recevoir les proches aidants et les orienter dans le paysage des aides et de l'accompagnement disponibles, en fonction de leurs besoins**

*Si cette mesure n'a pu être mise en œuvre, les réflexions se poursuivent dans le cadre plus large de l'amélioration de l'accueil et de l'information des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et des proches aidants.*

Cette mesure est issue de la Stratégie nationale « Agir pour les aidants » mais également de la concertation « Grand âge et autonomie » qui ont mis en avant la nécessité d'identifier clairement les interlocuteurs pour accueillir, informer et orienter les personnes âgées et les aidants de personnes âgées, personnes handicapées et personnes malades afin de rendre plus effectif l'accès aux droits.

La création de lieux labellisés « je réponds aux aidants » à destination de tous les proches aidants avait pour objectif initial d'assurer pour les proches aidants une visibilité de l'offre de services d'accueil, d'information et d'orientation et de garantir un certain niveau de qualité de service homogène sur l'ensemble du territoire. En effet, si aujourd'hui des structures existantes (plateformes d'accompagnement et de répit -PFR, Centres locaux d'information et de coordination gérontologiques -CLIC, centres communaux d'action sociale -CCAS, maisons départementales des personnes handicapées -MDPH, associations...) peuvent délivrer une information aux aidants, les accueillir, les orienter, force est

de constater que les proches aidants rencontrent des difficultés pour identifier ces lieux d'accueil, d'information ou d'orientation et donc n'y recourent pas assez.

A la fin de l'année 2019, la Direction Interministérielle de la Transformation Publique (DITP) a été missionnée sur ce sujet. Quatre départements pilotes ont été retenus pour étudier comment était structuré l'accueil *front office* sur les territoires et les missions qui devraient être portées par ces futurs lieux labellisés. Un cahier des charges a été travaillé mais la crise sanitaire a ralenti les travaux.

Il était notamment préconisé par cette mission de labelliser un réseau départemental de structures existantes, porté par le département. En effet, le cahier des charges prévoyait que chaque Conseil départemental, en lien avec ses partenaires, propose une organisation territoriale de points d'accueil. Pour être labellisée, celle-ci doit garantir la qualité de service attendue par les usagers grâce à un maillage de proximité du territoire et un cadre structuré de coordination des acteurs.

Il était prévu que les structures remplissent un socle commun de missions définies dans un cahier des charges national : l'accueil des usagers, l'information et l'orientation vers d'autres dispositifs. La DITP préconisait notamment un rôle moteur des Conseils départementaux pour l'animation et la gouvernance stratégique et opérationnelle du label.

La Mission « Autonomie et parcours » confiée à Dominique Libault au mois de janvier 2021 par Brigitte Bourguignon, ministre déléguée chargée de l'autonomie et Sophie Cluzel, secrétaire d'État aux personnes handicapées, avait pour objectif de proposer une méthode visant à généraliser un point d'entrée clairement identifié pour les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants, à faciliter les démarches des personnes, favoriser l'accès à l'information et aux droits et à améliorer la qualité et la continuité du parcours de vie des personnes âgées en perte d'autonomie, des personnes handicapées et des proches aidants. Le rapport « Vers un service public territorial de l'autonomie (SPTA) » publié le 17 mars 2022, propose la mise en place d'un service public territorial s'adressant aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap et à leurs aidants, qui aurait quatre blocs de missions obligatoires :

- L'accueil, l'information, l'orientation et la mise en relation par des lieux d'accueil physiques et des moyens numériques ou téléphoniques ;
- L'instruction, la délivrance et la réévaluation des aides et des prestations ;
- L'appui aux solutions concrètes et le repérage ;
- La prévention et les actions « d'aller vers ».

De plus, le rapport préconise un rapprochement territorialisé des différents acteurs de l'autonomie : les structures sanitaires et médico-sociales, les collectivités territoriales, l'État, la Sécurité Sociale et les agences régionales de santé.

Ces travaux s'inscrivent dans le cadre de la Convention d'objectif et de Gestion 2022-2026 de la CNSA qui prévoit à l'engagement 12 de « *Participer à la structuration d'un service public territorial de l'autonomie permettant l'accompagnement, l'orientation, la recherche et la mise en œuvre de solutions effectives dans une logique domiciliaire, inclusive, respectueuse du choix des personnes, pour des parcours sans rupture* » et en engagement 13 de « *Garantir la visibilité et la lisibilité d'un service public territorial de l'autonomie par une politique de communication adaptée.* ».

### **Mesure n°3 : La création d'une plateforme numérique « Je réponds aux aidants » permettant d'identifier l'offre d'accompagnement près de chez soi, dans tous les territoires, d'ici 2022**

Cette mesure souligne l'enjeu de la bonne information des aidants sur les aides auxquelles ils ont droit et sur l'identification de l'offre d'accompagnement. L'information des aidants passe par la mise à

disposition, via des portails d'information, d'annuaires et d'éléments d'informations nationaux ou territorialisés.

L'accompagnement des aidants est en effet fortement mis en avant sur les deux portails officiels d'information portés par la CNSA, Pour-les-personnes.agees.gouv.fr et Monparcourshandicap.gouv.fr:

**Le portail officiel d'information : Pour-les-personnes.agees.gouv.fr**

Depuis 2015, le site « Pour-les-personne.agees.gouv.fr » constitue le portail national pour l'information des personnes aidantes de personnes âgées en perte d'autonomie. Il connaît un nombre croissant de consultations :

- 8,4 millions de visites depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2022
- Le nombre de visites des rubriques est en hausse : notamment pour la rubrique « solutions pour les aidants ».

Une rubrique dédiée aux solutions pour les aidants aborde les thèmes suivants : les aides financières, où trouver du soutien, comment se préserver, quelle conciliation entre travailler et aider un proche, quelles solutions pour partir en vacances.

Le portail a mis régulièrement en avant ces informations notamment à l'occasion de la Semaine des aidants. Il propose l'accès à des annuaires permettant des recherches géolocalisées pour trouver des points d'information, plateformes d'accompagnement et de répit, services d'aide et d'accompagnement à domicile...

Des travaux sont également en cours avec les équipes de Ma boussole aidants pour continuer à enrichir ces annuaires de nouvelles données.

Donner de la visibilité au portail est un enjeu majeur. La CNSA organise chaque année une campagne d'information pour le faire connaître et donner de la visibilité aux contenus qu'il propose aux aidants.

**FOCUS : La campagne Ensemble pour l'autonomie**

La campagne Ensemble pour l'autonomie qui en est à sa cinquième édition en 2022 (diffusion d'août à fin octobre) met en avant les solutions comme l'Allocation journalière de proche aidant (AJPA).

Ces contenus sont traités sous forme de chroniques vidéo diffusées sur France Télévision, de chroniques radio sur les antennes de Radio France ainsi que par de la présence sur les sites internet de la presse quotidienne régionale.

Le dispositif radio était le suivant :

- Dates : du 1<sup>er</sup> septembre au 3 octobre 2022
- 3 spots diffusés : Comment continuer à vivre chez soi malgré les difficultés liées à l'âge ? Quelles solutions de logement quand la vie à domicile n'est plus possible ? Solutions de répit et de soutien pour les aidants ;
- 163 diffusions sur radios nationales et 720 diffusions sur radios DROM
- Publics touchés : 55 à 75 ans : 7 448 133 personnes touchées par les diffusions sur les radios nationales

Les chroniques dédiées à l'information des aidants sont disponibles sur le portail :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaires-et-services/videotheque#solutions-pour-les-aidants>

**Le portail officiel d'information : Monparcourshandicap.gouv.fr**

Mon Parcours Handicap est une plateforme d'information, d'orientation et de services pour les personnes en situation de handicap et leurs proches aidants conçue, pour le compte de l'État et en étroite

collaboration, par la CNSA et la Caisse des Dépôts en lien avec les acteurs du domaine du handicap. Il répond à l'une des 22 mesures du Comité interministériel du handicap (CIH) du 3 décembre 2019 et à l'une des propositions du rapport d'Adrien Taquet et Jean-François Serres visant à « mettre en place un portail unique d'information et de services sur le handicap, orienté parcours usager ».

La plateforme totalise 2,4 millions de visites depuis janvier 2022 (+ 129,2 %) contre 1 million en 2021.

Les contenus sont jugés utiles par 92 % des personnes qui répondent au sondage.

La communauté s'accroît régulièrement : 3 898 inscrits au 30 novembre 2022 contre 400 inscrits fin 2020.

Les usagers peuvent s'inscrire à la communauté Mon parcours handicap, qui leur permet notamment à d'échanger avec d'autres personnes, d'être informé régulièrement des nouveautés.

Une évolution de l'arborescence du site est en cours pour créer une entrée « Aidants » dans la rubrique « Aides et démarches ».

Cette partie abordera dans un premier temps les thèmes suivants : les solutions de répit, l'AJPA, le congé de proche aidant et l'affiliation d'un aidant familial à l'assurance vieillesse.

Un chantier est en cours pour mettre en place des annuaires à l'identique de ce qui existe sur le portail pour-les-personnes-agees.gouv.fr.

Des travaux sont planifiés avec Ma boussole aidants pour intégrer certaines données dans la perspective d'offrir aux personnes en situation de handicap et leurs aidants l'accès à des ressources (information, accompagnement) proches de leur domicile.

### **Ma boussole Aidants : une plateforme spécialement dédiée aux aidants**

« Ma Boussole Aidants » est un service digital qui centralise l'accès aux informations et aides disponibles en proximité pour les aidants et leurs proches. Ce service est géré par une société coopérative d'intérêt public (SCIC).

Cette plateforme collaborative est portée par le régime de retraite complémentaire Agirc-Arrco et pilotée par KLESIA. Elle a été identifiée et citée dès le comité de suivi national du 5 octobre 2020.

Compte-tenu des missions de la CNSA en termes d'information du grand public, dont les aidants, via les portails nationaux et d'appui à la structuration des politiques territoriales, la CNSA a adhéré à la gouvernance de « Ma Boussole Aidants » au sein du collège d'acteur public en janvier 2022. Cette adhésion permet à la CNSA de disposer d'un siège de vice-président dans la structure, prélude à un partenariat visant une bonne articulation entre Ma Boussole Aidant et les portails nationaux à destination du grand public (pour les personnes âgées.gouv.fr et mon parcours handicap) et, d'autre part, une mise en visibilité facilitée à l'échelle locale des ressources disponibles pour les aidants.

### **Point de situation sur l'avancée des conventions entre Ma boussole Aidant et les portails d'information grand public de la CNSA**

#### Mon parcours handicap et Ma Boussole aidant

Dans le cadre du développement de la plateforme Mon Parcours Handicap, la CNSA et la Caisse des dépôts et consignations ont conclu un partenariat avec Ma Boussole Aidant. Ce partenariat se matérialise par une convention signée le 9 février, d'une durée d'un an. Cette durée devant permettre de prolonger l'analyse de valeur et statuer sur la stratégie de recueil de moyen terme, en lien avec celle du portail Pour les personnes âgées.

Ce partenariat permet :

- De disposer d'un annuaire qui **centralise** les informations et aides disponibles en proximité des aidants et de leurs proches (agrégateur de données) ;
- Un **travail de qualification et de hiérarchisation des données** ;
- Une disponibilité de la base de données à la charge de Ma Boussole Aidants.

La CNSA met à disposition des données disponibles afin d'enrichir l'annuaire dans Ma Boussole Aidant.

Le portail pour les personnes âgées et Ma Boussole Aidants

L'analyse des données à intégrer sur le portail <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> est différente de celle réalisée pour Monparcourshandicap. En effet, le portail propose un annuaire depuis 2015, notamment avec des données enrichies (prix et prestations) pour les EHPAD et les résidences autonomie. La liste des structures proposées par MBA a fait l'objet d'une étude approfondie par la CNSA pour repérer celles qui seraient utiles pour les personnes consultant <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>.

La CNSA récupère directement les données à la source pour les structures disponibles en open Data et pour les établissements et services autorisés (EHPAD, Résidence autonomie, SSIAD, SPASAD, SAAD...).

Pour les structures complémentaires, proposées par MBA, certaines paraissent très utiles pour le Portail pour les personnes âgées :

- résidence service seniors,
- transport de personne,
- associations ou agence proposant des vacances ou des séjours de répit....

Pour ces données enrichies, non disponibles dans l'Open data, la collaboration CNSA/MBA apparaît tout à fait justifiée, allant dans le sens d'une information la plus complète possible pour les personnes âgées et leurs proches. Les échanges se poursuivent sur cette base pour statuer sur les termes de la convention à signer en 2023.

**Mesure n°4 : La diversification et le déploiement des offres d'accompagnement par des professionnels et des pairs dans tous les territoires : soutien psychologique, collectif et individuel, sensibilisation et formation (en présentiel et à distance).**

S'agissant de l'accompagnement des proches aidants, la CNSA dispose depuis la loi ASV de plusieurs leviers de financements auprès de différents acteurs (nationaux, territoriaux) pour répondre aux objectifs de diversification et d'amplification des actions de sensibilisation, de formation et de soutien psychosocial collectif destinées directement aux proches aidants. **Sur la durée de la stratégie 2020-2022, la CNSA s'est engagée aux côtés de ses partenaires pour toucher 450 000 aidants.** Pour remplir cet objectif, la CNSA s'est appuyée sur plusieurs acteurs : les associations et les départements via le conventionnement et les conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie.

*Le fonds d'intervention de la CNSA a permis de soutenir des associations et des conseils départementaux*

En 2020 et 2021, par son fonds d'intervention, la CNSA a engagé près de 13,3M€ auprès de ses partenaires nationaux et territoriaux, sur la thématique des aidants. Sur les 31 conventions signées avec les départements, 28 comportent un axe « soutien aux aidants ».

Côté associations, en 2020 et 2021, 10 conventions ont été signées avec L'Association française des aidants, l'UNAFAM, l'APF France handicap, la FNAF en partenariat avec le CFO et la SNLF, l'UNAF (nouveau partenaire pour la médiation familiale), GNCRA, France Parkinson, France Alzheimer, CESAP, en partenariat avec la Croix-Rouge française et Avec nos proches.

Les programmes d'actions en présentiel et en collectif ont été lourdement impactés dans leur mise en œuvre dès 2020 du fait de la crise sanitaire et notamment des confinements. Des dérogations ont été élaborées afin de permettre aux aidants de se réunir en distanciel et d'adapter les contenus à cette

nouvelle modalité, mais la poursuite de l'objectif initial en nombre d'aidants touchés sur la durée de la stratégie a été inévitablement freinée. Ainsi, en 2022, six avenants de prolongation de conventions, à enveloppe constante, avec neuf associations nationales ont été projetés dans le cadre du fonds d'intervention.

**Au total, ce sont 72 000 aidants qui ont bénéficié d'une action d'accompagnement, en présentiel ou en distanciel, sur l'ensemble de la durée de la stratégie grâce au soutien des associations nationales au titre du budget d'intervention de la CNSA ; et plus de 2000 professionnels et bénévoles formés pour les accompagner.**

*En 2021, plus de 95 000 aidants de personnes âgées touchés grâce à la mobilisation du concours « autres actions de prévention »*

Depuis l'entrée en vigueur de la loi 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, les Conférences des financeurs peuvent financer des actions de « soutien aux actions d'accompagnement des proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie »<sup>5</sup> (axe 5 des programmes coordonnées des Conférences de financeurs). Pour ce faire, elles bénéficient des financements des membres de la Conférence (CPAM, CARSAT, mutuelles, Agence nationale de l'habitat ...) et d'un concours de la CNSA appelé « Autres actions de prévention ». Ledit concours a bénéficié en **2020, 2021 et 2022 de 5 millions d'euros supplémentaires par an soit 15 millions d'euros sur la période**, destinés à l'accompagnement des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Les moyens mis à disposition au titre des actions de soutien aux aidants ont été consommés de façon croissante depuis 2019.

Pour rappel, la CNSA octroie aux Conseils départementaux, le concours « autres actions de prévention ». Toutefois, les actions destinées aux proches aidants peuvent également être financées par les fonds propres des membres de droit des conférences des financeurs.

Ainsi, en dépit de la crise sanitaire, on note une très nette évolution de la mobilisation des crédits du concours:

- En 2019 :
  - **24 953 aidants ont été touchés** sur un total de 101 374 aidants tous financeurs confondus, c'est-à-dire hors concours CNSA (à noter en 2019 : il n'y avait pas de financement dédié au titre du concours)
  - **Mobilisation du concours à hauteur de 1,204 M€**
- En 2020 :
  - **31 866 aidants ont été touchés** sur un total de 70 266 aidants tous financeurs confondus
  - **Mobilisation du concours à hauteur de 4,642 M€.**
- En 2021 :
  - **95 824 aidants ont été touchés** sur un total de 123 443 aidants tous financeurs confondus
  - **Mobilisation du concours à hauteur de 7,050 M€.**

Au total, tous financeurs confondus, entre 2019 et 2021, ce sont donc plus de 295 000 aidants qui ont été soutenus.

L'activité 2022 sera précisée ultérieurement dans les rapports d'activités des CFPFA qui sera publié par la CNSA au second semestre 2023.

---

<sup>5</sup> CASF – L.233-1

## 6 plateformes pédagogiques pour les aidants sont financées par la CNSA

Pour structurer et augmenter la capacité des acteurs à diversifier la palette d'offres et accompagner la transformation des usages du fait de la crise sanitaire, la CNSA a lancé une expérimentation via un appel à projets en 2021 pour déployer des plateformes numériques de soutien et de formation en distanciel destinées aux proches aidants. Parmi les 20 projets déposés, **6 projets de plateformes ont été retenus, pour un montant total de 1,15M€, pour une cible totale proche de 200 000 aidants visés de sur 18 mois à compter de juin 2022.**

Ces plateformes sont portées par une alliance d'acteurs issus du milieu associatif représentant des aidants et de l'enseignement (université, école...) pour conjuguer savoirs et compétences méthodologiques conformément au cahier des charges.

Leur mise en œuvre permettra d'étoffer l'offre gratuite d'accompagnement à distance des aidants. Elles proposent généralement 3 types d'intervention :

- **Un parcours progressif de formation**, qui pourra être de type e-learning individuel ou prendre la forme de classes virtuelles en petits groupes.
- **Des contenus de sensibilisation**, comme des capsules vidéos ou des webinaires (disponibles également en replay sur un site dédié) ;
- **Des actions de soutien** à travers la constitution de groupes de pairs à distance (type « groupes de paroles virtuels », groupes de « co-développement ») ou de conseils personnalisés.

La CNSA veillera à la bonne articulation de ces plateformes en lien avec les portails institutionnels d'information dédiés aux aidants, [www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr) et [www.monparcourshandicap.gouv.fr](http://www.monparcourshandicap.gouv.fr) et MaBoussoleAidants.

Les six projets de plateformes pédagogiques retenus sont :

- Une formation e-learning interactive, certifiante et créatrice de communauté, espace d'échanges et d'entraide pour les aidants portés par la compagnie des aidants et l'agence de conseil en formation Alezzi.
  - 10 000 aidants ont vocation à être soutenus et formés durant l'expérimentation.
- La plateforme de soutien et d'accompagnement des proches aidants vise à initier l'accès à l'information, à la formation et au soutien des aidants accompagnant un proche en fin de vie. Elle est portée par l'ADMR d'Ille-et-Vilaine et l'organisme de formation Kariateam
  - 106 000 aidants devraient bénéficier d'un soutien sur cette période.
- Transformation de l'actuel site « soutenirlesaidants.fr » en une plateforme numérique interactive, projet porté par la Fédération des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants familiaux, l'Institut social de Lille et Les papillons blancs
  - L'expérimentation sera menée sur le territoire des 24 plateformes d'accompagnement et de répit des Hauts-de-France et va concerner 10 000 aidants avant d'être étendue.
- Accompagner les aidants tout au long de leur parcours (Nouveau souffle @aidants) grâce à une offre combinée d'information, de formation, via des MOOC, et de soutien (coaching individuel ou ateliers collectifs de co-développement), ce projet est porté par, l'association Nouveau souffle et Antropia ESSEC
  - L'offre sera expérimentée auprès de 2 400 aidants en Île-de-France avant d'être déployée.
- Développement d'une offre de formation juridique simplifiée permettant aux aidants de s'informer sur leurs droits et d'être accompagnés dans les démarches pour les mobiliser, voire pour former un recours. Ce projet est complémentaire au parcours de formation en ligne déjà existant et porté par l'Association française des aidants qui s'associe à l'université d'Aix-Marseille et l'université littoral Côte d'Opale

- Poursuite du développement du site JEFpsy dédié à des jeunes de 11 à 20 ans qui sont enfants, frères ou sœurs d'une personne ayant des troubles psychiques . Ce projet est porté par l'Œuvre Falret et Alfapsy poursuivront le
  - Plus de 60 000 jeunes devraient être soutenus durant l'expérimentation.

*L'expérimentation prendra fin en décembre 2023 au plus tard et touchera près de 200 000 aidants.* Il est prévu que ces dispositifs et actions lancés perdurent après l'expérimentation et que chaque porteur poursuive le projet.

Sur la durée totale de la stratégie « Agir pour les aidants », les moyens alloués aux départements prévoient l'accompagnement de plus de 340 000 proches aidants. La mise en place d'offres complémentaires d'accompagnement tels que des formations en ligne (MOOC) permettent de relever cet objectif à 450 000 aidants.

### **FOCUS – Rompre l'isolement des proches aidants en valorisant les actions de soutien aux aidants mises en œuvre sur les territoires.**

L'Observatoire national de l'action sociale (ODAS), en partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, a lancé le 8 septembre 2020 un appel à contributions afin d'identifier, **d'expertiser et promouvoir des initiatives innovantes de soutien aux proches aidants cherchant à lutter contre l'isolement des proches aidants et visant à reconnaître leur situation.**

Diffusé par le Lab'AU (le site de l'Odas consacré à l'innovation en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap), cet appel à contributions a été ouvert en ligne jusqu'au 9 octobre 2020. La sélection organisée par la CNSA et l'ODAS a porté en priorité sur des initiatives permettant aux aidants de se reconnaître comme tel, sur des initiatives favorisant le repérage et la prévention des situations de fragilité et d'épuisement de l'aidant par les services à domicile ou sur des initiatives spécifiques à l'attention des jeunes aidants, conformément aux objectifs fixés.

Parmi la centaine de dossiers reçus, l'ODAS a expertisé 11 initiatives en 2021. Dans cette expertise, une attention toute particulière a été portée à l'implication des aidants tout au long du projet, à l'ancrage de ces projets dans un écosystème local et dans des dynamiques de territoires, à l'expertise et aux compétences mobilisées par le porteur de projet, aux modalités de promotion de l'action auprès des publics et des acteurs, à l'impact de l'action et à ses modalités d'évaluation.

Les actions les plus pertinentes ont été présentées au sein du Lab'AU ([odas.labau.org](https://odas.labau.org)), et sont venues enrichir un corpus d'initiatives « inspirantes », susceptibles d'être modélisées et/ou essaimées. La CNSA a également relayé les expertises rendues auprès de ses réseaux via ses canaux d'information (départements, MDPH, CFPPA), par une actu sur son portail institutionnel et sur les portails grand public (MPH et Portail pour les personnes âgées).

Ces initiatives ont ensuite été soumises à un jury citoyen<sup>6</sup>. Le jury citoyen est une nouvelle forme participative très attendue des usagers et représentants de familles dans la co-construction des politiques publiques en mettant à l'honneur l'expertise acquise de personnes issues de la société civile dans la formulation de réponses qui leur sont dédiées. La démarche, évaluée par questionnaire auprès de l'ensemble des membres qui ont composé le jury citoyen aidants 2022 a été unanime sur leur degré de satisfaction très élevé concernant l'organisation, la qualité des échanges et de leur participation à cet événement.

La CNSA a constitué un jury de 10 proches aidants afin de sélectionner 4 projets innovants et remarquables à destination des aidants. Ce jury, présidé par Gwenaëlle Thual, présidente de l'Association

---

<sup>6</sup> [le Lab'AU, le site de l'Odas.](https://odas.labau.org)

française des aidants se composait de 10 parents, époux ou conjoints d'une personne en situation de handicap, d'une personne âgée en perte d'autonomie ou d'une personne malade.

Le jury a souligné à l'unanimité la qualité des initiatives présentées. Il a mis à l'honneur des actions innovantes qui répondent véritablement aux besoins des proches aidants, qui peuvent améliorer leur qualité de vie et contribuent à une meilleure connaissance de leur quotidien. Il a particulièrement apprécié les projets qui :

- Prennent en compte les savoirs expérientiels des proches aidants dans la co-construction des solutions ou démarches proposées,
- Permettent de toucher les proches aidants au plus près de leurs réalités, à travers des réponses décloisonnées relevant davantage d'une logique de droit commun, en privilégiant la démarche volontaire « d'aller vers » eux.

Trois initiatives remarquables ont été sélectionnées par le jury ainsi qu'un « coup de cœur », conformément aux objectifs fixés dans le cadre du jury :

➤ Repérage et prévention par les services à domicile :

[Bulle d'Air](#) - Mutualité sociale agricole (MSA) Alpes du Nord et Laser Emploi qui propose des périodes de répit aux proches aidants en venant suppléer l'aidant sur le lieu de vie de la personne aidée. À l'origine, en 2011, l'initiative concernait la Savoie, la Haute-Savoie et l'Isère. En 2021, elle était développée dans 27 départements répartis sur plusieurs régions. Initialement, le projet était porté par la Mutualité sociale agricole (MSA) Alpes-du-Nord. L'essaimage du dispositif est piloté par la Caisse Centrale de la MSA (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.

➤ Soutenir les jeunes aidants :

[Atelier ciné répit](#) - Association nationale Jeunes AiDants Ensemble (JADE) qui apporte du répit aux jeunes aidants, favorise l'expression de leurs difficultés, encourage l'entraide entre les jeunes aidants pour rompre leur isolement.

À l'origine, en 2011, l'initiative concernait le département de l'Essonne. Depuis 2018, l'essaimage national des ateliers-répit, élargis à d'autres pratiques artistiques, est en cours dans six régions : Occitanie, Hauts-de-France, Nouvelle Aquitaine, Normandie, Provence-Alpes-Côte-D'azur (PACA), Centre Val de Loire. L'Association JADE, constituée de professionnels des secteurs sanitaire et médicosocial et de parents de jeunes aidants, porte l'initiative et accompagne son essaimage.

➤ Reconnaissance du rôle de proche aidant

[Bus des aidants](#) - Association des aidants d'Occitanie (ADAO). Les objectifs de cette action sont de permettre à des proches aidants isolés géographiquement d'avoir accès à une offre de soutien, de repérer des proches aidants et les accompagner dans la reconnaissance de leur situation et de ses conséquences, prévenir l'épuisement de l'aidant et lutter contre l'isolement social, développer des solidarités de proximité et des dynamiques entre acteurs locaux.

Le bus des aidants a d'abord sillonné les communes héraultaises (mars 2020), puis les communes gardoises (novembre 2021).

➤ Un projet coup de cœur a également été sélectionné, dans le cadre du repérage et prévention par les services à domicile.

[L'Ouert de Benevènt](#) - Association Bien chez soi. Les objectifs de cette action sont notamment de recréer des solidarités locales autour des personnes âgées, permettre aux personnes âgées en perte d'autonomie de retrouver des relations sociales et de l'estime de soi autour d'une activité liée à leur culture rurale, offrir du répit aux proches aidants et leur permettre d'entrer dans un parcours de soutien.

L'action est déployée dans la communauté de communes du Champsaur-Valgaudemar (Hautes-Alpes) et dans un rayon de 25 à 30 kilomètres autour de Saint-Bonnet-en-Champsaur. Elle est portée, depuis 2017, par l'association Bien chez Soi, gestionnaire d'un service de soins infirmiers à domicile.

### Les retours des associations sur la priorité 1

Les associations reconnaissent la mise en œuvre de certaines mesures permettant de rompre l'isolement des proches aidants et de favoriser leur accès aux droits : le site « Ma Boussole Aidants » permettant de référencer des solutions de proximité pour les aidants, le numéro unique 0800 360 360 à destination des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, le développement des Plateformes de Répit et d'Accompagnement ouvertes aux personnes en situation de handicap et leurs aidants. Néanmoins elles soulignent dans leur grande majorité des freins et points d'amélioration.

Les dispositifs cités ci-dessus peinent à trouver leurs cibles, notamment parce que de nombreux aidants ne se reconnaissent pas comme tels. L'accessibilité géographique de ces dispositifs est un autre frein relevé par les associations.

Les acteurs regrettent que les labels « je réponds aux aidants » ne soient pas mis en place, que la couverture territoriale des PFR soit incomplète, et que le numéro unique 0800 360 360 ne s'adresse pas à tous les aidants mais uniquement aux aidants de personnes en situation de handicap. Sont aussi soulignés le manque de visibilité des actions et la complexité de l'offre disponible rendant les solutions peu visibles et lisibles.

## **PRIORITÉ 2 : OUVRIR DE NOUVEAUX DROITS SOCIAUX AUX PROCHES AIDANTS ET SIMPLIFIER LEURS DÉMARCHES ADMINISTRATIVES**

Les proches aidants peuvent être contraints de réduire voire de cesser totalement leur activité professionnelle pour s'occuper de leurs proches, avec des impacts sur leur revenu et parfois un impact négatif sur le calcul des droits sociaux. Par ailleurs, être aidant oblige souvent à réaliser, pour son proche ou soi-même, de nombreuses démarches pour obtenir des aides et de l'accompagnement, dans un quotidien déjà bien rempli.

Les proches aidants expriment un besoin de reconnaissance, par des droits renforcés pour être mieux protégés face aux risques, notamment celui de subir une perte importante de revenus professionnels, et par une simplification de leur quotidien et de leurs démarches administratives.

La majeure partie des mesures de cette priorité a été mise en œuvre : l'indemnisation du congé proche aidant, la suppression de la condition d'ancienneté pour bénéficier du congé proche aidant, l'automatisme de l'ouverture des droits à la retraite des bénéficiaires du CPA indemnisé, la simplification des règles attachées au dédommagement aidant familial dans le cadre de la PCH, la possibilité de cumuler le dédommagement de l'aidant familial en PCH avec le revenu de solidarité active (RSA).

La mesure visant à mettre en œuvre une revue permanente des normes et des pratiques pour simplifier en continu les démarches des proches aidants est encore en cours de réalisation.

### **Mesure n°5 : Le congé de proche aidant indemnisé pour les salariés, les travailleurs indépendants, les fonctionnaires et les chômeurs indemnisés**

*Depuis 2020, l'allocation journalière du proche aidant a été créée et a déjà fait l'objet d'évolutions structurantes bénéficiant directement aux aidants*

Mise en place depuis le 30 septembre 2020, **l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) indemnisée à hauteur de 66 jours le congé de proche aidant (CPA)**. Cette allocation, créée par l'article 68 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2020, soutient financièrement les aidants qui réduisent leur activité pour aider un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie, bénéficiaire de la majoration pour tierce (MTP) ou de la prestation complémentaire pour recours à tierce personne (PC RTP).

Au-delà des aidants salariés ou agents publics qui peuvent demander un congé de proche aidant, l'AJPA est ouverte aux travailleurs indépendants réduisant ou interrompant leur activité, aux stagiaires d'une formation rémunérée ou aux chômeurs indemnisés suspendant leur recherche d'emploi pour accompagner un proche. Le bénéfice de l'AJPA a également été ouvert aux conjoints collaborateurs d'une exploitation agricole ou d'une entreprise artisanale, commerciale, libérale ou agricole en juillet 2022.<sup>7</sup>

La mise en œuvre de l'AJPA est effective depuis le 30 septembre 2020, et versée par les caisses d'allocations familiales et de mutualité sociale agricole depuis octobre 2020. En dehors du dispositif de communication classique pour les prestations versées par ces organismes (mise à jour du site [caf.fr](http://caf.fr), fiche prestation, questions/réponse, fil d'actu), l'accès à cette allocation a été dès le début facilité par la mise en place d'une télé-procédure de demande pour les allocataires sur le site [www.caf.fr](http://www.caf.fr).

<sup>7</sup> Décret n°2022-1037 du 22 juillet 2022 relatif au congé de proche aidant et à l'allocation journalière du proche aidant

Le suivi des droits est aussi facilité par la mise en place d'un compteur de jours restant en AJPA sur le compte personnel de l'allocataire.

## L'allocation a fait l'objet d'évolutions structurantes dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022

Le montant de l'allocation journalière du proche aidant, qui permet d'indemniser le congé de proche aidant, a été revalorisé en 2022. D'abord défini selon un pourcentage de la base mensuelle des allocations familiales, sur le modèle des prestations familiales, ce montant est depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2022 porté au niveau du SMIC net en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier de l'année en cours.

Le montant journalier net de l'AJPA équivaut désormais à sept SMIC horaires nets, soit, pour l'année 2023, un montant journalier de 62,44 €. Le congé et son indemnisation peuvent être fractionnés par demi-journée, le montant de l'allocation versée étant alors de 31,22 €.

L'AJPA a également été élargie à de nouvelles catégories de bénéficiaires. La suppression, dans la loi, du critère de « particulière gravité » du handicap ou de la perte d'autonomie de l'aidé a permis d'ouvrir l'AJPA et le CPA :

- Aux aidants de personnes en GIR IV (contre GIR I à III avant l'entrée en vigueur de la loi), c'est-à-dire à tous les aidants de bénéficiaires de l'APA ;
- Aux aidants de pensionnés d'invalidité bénéficiaires de majoration pour tierce personne ou aux bénéficiaires d'une rente accident du travail-maladie professionnelle bénéficiaire de la prestation complémentaire pour recours à tierce personne.

*Les premières données chiffrées disponibles révèlent une montée en charge progressive.* D'octobre 2020 à janvier 2023, 10 614 droits à l'AJPA ont été ouverts. [Le rapport d'évaluation de l'allocation journalière du proche aidant](#) publié en septembre 2022 a été l'occasion de réaliser un premier bilan de la montée en charge de l'AJPA, et notamment de présenter de premières données<sup>8</sup> relatives au profil des allocataires. Il en ressort notamment que :

- S'agissant de la catégorie professionnelle des bénéficiaires, les salariés ou agents publics représentent la majorité des bénéficiaires de l'AJPA ;
- S'agissant de la configuration familiale, les bénéficiaires de l'AJPA se répartissent à égalité entre personnes seules et personnes en couple.

S'agissant de de l'utilisation des jours d'indemnisation, il ressort qu'en juillet 2021, les aidants consomment en moyenne 14 jours d'AJPA. Sur le même mois, seuls, 725 aidants avaient consommé la totalité des 66 jours indemnisés par la prestation.

### Le taux de recours à l'AJPA doit encore être amélioré

L'AJPA demeure une allocation méconnue des aidants, tout comme le congé de proche aidant. Deux campagnes de communication ont été menées par la CNAF : une première campagne a été menée à l'entrée en vigueur de la réforme, en contactant directement les potentiels bénéficiaires par une campagne de mailing. Cette campagne a été relayée par les maisons départementales des personnes handicapées (MPDH), les fédérations d'aide à domicile et des acteurs institutionnels.

Une seconde campagne a été conduite en avril 2021, pour clarifier les conditions d'éligibilité notamment au vu du grand nombre de rejets. Néanmoins, l'enquête flash sur l'AJPA réalisée à l'été 2021 souligne un défaut de connaissance de la part des aidants, mais également des structures intervenant auprès des

---

<sup>8</sup> Données relatives à la période septembre 2020\_juillet 2021

aidants, telles que les associations de soutien ou les plateformes de répit, ou encore les équipes médico-sociales des départements, les MDPH et les maisons départementales de l'autonomie.

La lisibilité et la compréhension de la prestation peuvent être améliorées : en février 2023, environ 60,3 % des demandes instruites (17 126) n'ont pas abouti à l'ouverture d'un droit car les conditions d'éligibilité relatives à la situation de l'aidant ou de la personne aidée n'étaient pas remplies. Ce taux élevé de demande n'aboutissant pas à une ouverture de droits est le plus souvent lié au fait que la demande émane d'un aidant sans activité professionnelle (retraité ou chômeur non-indemnisé), ou déjà rémunéré via l'APA ou la PCH.

Par ailleurs, les modalités de demande de l'AJPA ont pu être perçues comme trop complexes par les bénéficiaires potentiels, notamment du fait de la nécessité de solliciter à la fois un congé de proche aidant auprès de l'employeur et le bénéfice de l'allocation auprès de la CAF ou de la MSA. Une simplification a été mise en œuvre par en juillet 2022<sup>9</sup>, afin que les pièces justificatives relatives à la perte d'autonomie ou au handicap de l'aidant, vérifiées par l'employeur pour bénéficier du congé, ne soient pas demandées à nouveau par la CAF ou la MSA pour l'ouverture du droit à l'AJPA.

Enfin, on peut estimer que le recours à l'AJPA a été freiné du fait des mesures prises durant la crise sanitaire liée à la COVID-19, concomitamment à la création de l'allocation (télétravail, activité partielle, maintien des places d'accueils de jours et des entrées en EHPAD ou établissement pour personnes en situation de handicap).

Si le taux de recours reste faible, le taux de rejet des demandes instruites est en diminution, ce qui montre que les critères d'éligibilité sont de mieux en mieux compris.

En outre, les évolutions de l'AJPA en 2022 (revalorisation en janvier 2022, extension à de nouveaux bénéficiaires et simplification des démarches en juillet 2022) sont encore à ce stade trop récentes pour analyser leurs pleins effets sur le recours à cette allocation.

## **Mesure n°6 : Un congé de proche aidant qui pourra désormais être pris tout de suite à l'arrivée en entreprise**

**Le congé de proche aidant est désormais ouvert à tous les salariés de droit privé sans condition d'ancienneté**

Le congé de proche aidant est ouvert au salarié qui interrompt son activité pour s'occuper d'un proche âgé en perte d'autonomie, invalide ou en situation de handicap.

Ce congé de proche aidant est ouvert à tout salarié, sans condition d'ancienneté, qui souhaite suspendre son contrat de travail pour s'occuper d'un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie. L'article 68 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 du 24 décembre 2019 a supprimé, depuis le 1er janvier 2020, la condition d'ancienneté d'un an dans l'entreprise exigée jusque-là.

En outre, avant le 1er juillet 2022, il était exigé que la perte d'autonomie ou le handicap du proche aidé soit d'une « particulière gravité ».

Afin d'améliorer la situation des proches aidants et d'élargir le public éligible au congé proche aidant, l'article 54 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022 a assoupli les conditions requises des salariés pour bénéficier du congé de proche aidant, ou du dispositif de don de jours de congés de la part de collègues de travail, **en supprimant la condition légale de « particulière gravité »** de l'état de la personne aidée (cf. mesure 5 ci-dessus).

---

<sup>9</sup> Décret n°2022-1037 du 22 juillet 2022 relatif au congé de proche aidant et à l'allocation journalière du proche aidant

Le congé de proche aidant est également ouvert à tous les fonctionnaires et agents contractuel de droit public sans condition d'ancienneté

Le congé de proche aidant<sup>10</sup>, est ouvert aux fonctionnaires et agents contractuels de droit public des trois versants de la fonction publique, sans condition d'ancienneté.

### **Mesure n°7 : Des périodes de congé proche aidant qui ne compteront plus dans le calcul des droits au chômage pour éviter une baisse des allocations**

Depuis le 9 juin 2021<sup>11</sup>, les périodes de congé de proche aidant sont considérées, au titre de l'assurance chômage, comme des périodes du contrat de travail donnant lieu à reconstitution de salaire sur la base du salaire journalier moyen du contrat de travail. Plutôt que de neutraliser la période, il s'agit de déterminer et de prendre en compte le salaire qui aurait été versé si le congé de proche aidant n'avait pas eu lieu. Ce mécanisme de reconstitution de salaire permet de ne pas pénaliser le demandeur d'emploi en ce qui concerne le montant de l'allocation d'assurance chômage.

### **Mesure n°8 : Une prise en compte automatique du congé de proche aidant indemnisé au titre des droits à la retraite, sans formalités à accomplir**

L'ouverture des droits à la retraite des bénéficiaires du Congé proche aidant indemnisé est devenue automatique

Les bénéficiaires d'un congé de proche aidant bénéficient d'une affiliation à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF), pour leur garantir des droits à la retraite au titre de ces périodes où ils cessent leur activité.

Or, le bénéficiaire d'un congé proche aidant devait auparavant faire une demande d'affiliation à l'AVPF auprès de sa CAF ou caisse de MSA pour que ce droit soit reconnu. Compte-tenu du caractère différé du droit à la retraite, le dispositif était mal connu et peu utilisé.

Lors de la mise en œuvre de l'AJPA en 2019, il a donc été prévu une ouverture automatique des droits à l'AVPF au titre de la prestation, pour simplifier les démarches des aidants qui n'ont plus à déposer des une demande complémentaire.

**Cette ouverture automatique des droits à la retraite a ensuite été étendue aux aidants qui ne sont plus indemnisés par l'AJPA**

Depuis 2021, cette ouverture de droits à la retraite est également automatique lorsque l'aidant qui est en congé proche aidant n'est plus indemnisé par l'AJPA, mais en a bénéficié au cours des deux dernières années suivant la prise de son congé. Les aidants n'ont alors aucune formalité à accomplir pour bénéficier de droits à la retraite.

---

<sup>10</sup> Créé par l'article 40 de la loi n° 2019-828 du 6 août 2019 de transformation de la fonction publique, et régi par le décret du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique

<sup>11</sup> Entrée en vigueur du décret n°2021-730 du 8 juin 2021 portant diverses mesures relatives au régime d'assurance chômage

## Mesures réalisées depuis le lancement de la Stratégie, relatives au congé de proche aidant et à l'allocation journalière de proche aidant :



### MESURES COMPLEMENTAIRES :

- **PCH aide humaine : déclaration du dédommagement « aidant familial »**

Rappel de la mesure : « La simplification des déclarations des proches aidants de personnes handicapées bénéficiaires du dédommagement versé dans le cadre de la PCH, permettant de clarifier le régime fiscal et social en vigueur et de l'aligner avec celui en vigueur pour l'allocation éducation enfant handicapé pour éviter toute distorsion de choix. »

Attribuée par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et financée par le département, la prestation de compensation du handicap (PCH) vise à couvrir des surcoûts liés au handicap dans la vie quotidienne à travers un large panel d'aides. Elle finance notamment de l'aide humaine. Celle-ci peut être utilisée pour indemniser l'aide apportée par un aidant familial, sous la forme d'un dédommagement.

L'aidant familial est une personne qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut prendre plusieurs formes : soins, accompagnement, démarches administratives, veille, soutien psychologique, activités domestiques.

Avant le 1<sup>er</sup> janvier 2020, le dédommagement perçu par l'aidant familial dans le cadre de la PCH était imposable à l'impôt sur le revenu et assujéti à des cotisations sociales (CSG et CRDS). Cette situation n'était pas comprise par les bénéficiaires du dédommagement qui consacrent souvent beaucoup d'énergie à l'accompagnement de leur proche. Elle pouvait également entraîner une distorsion de choix pour les familles comptant un enfant en situation de handicap, en les incitant à opter plutôt pour l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), en raison de son caractère non imposable.

Conscient de la vive préoccupation des aidants familiaux à ce sujet, le Gouvernement s'était engagé dans le cadre de la stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 » en faveur de la défiscalisation du dédommagement de l'aidant. Cette mesure est effective depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2020<sup>12</sup>. A compter de cette date, le dédommagement de l'aidant n'est plus soumis à l'impôt sur le revenu ou aux prélèvements sociaux. Un alignement a donc été opéré à cet égard avec l'AEEH. Cette disposition s'applique sur les revenus 2019 pris en compte pour le calcul de l'impôt sur le revenu au titre de l'année 2020.

<sup>12</sup> En application de la loi n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020

- **PCH aide humaine : cumul du dédommagement « aidant familial » et RSA**

Rappel de la mesure : « La confirmation en droit de la possibilité de cumuler le dédommagement de l'aidant familial avec le revenu de solidarité active, de la même façon que pour l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé. » Le dédommagement acquis en tant qu'aidant familial au titre de la PCH a été exclu de la base ressource de calcul des droits au RSA.

Attribuée par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et financée par le département, la prestation de compensation du handicap (PCH) peut être utilisée pour indemniser l'aide apportée par un proche. L'élément « aide humaine » de la prestation permet ainsi, sous conditions, de salarier un proche aidant. Lorsque les conditions pour salarier un proche aidant ne sont pas réunies, la PCH peut également permettre de dédommager l'aidant.

Or les sommes perçues au titre du dédommagement de la PCH, ainsi que l'AJPA, étaient retenues pour le calcul du RSA et de la prime d'activité, ce qui avait pour conséquence de diminuer voire de supprimer le bénéfice de ces prestations. Cela créait une différence d'autant plus importante pour les parents d'enfants en situation de handicap que l'AEEH et ses compléments étaient exclus des ressources prises en compte pour le calcul du RSA, pénalisant ainsi les parents aidants familiaux qui ont opté pour l'indemnisation PCH et non pour le complément de l'AEEH.

Une modification des textes définissant les bases ressources du revenu de solidarité active (RSA) et de la prime d'activité a été opérée en 2020<sup>13</sup>, afin d'harmoniser les modalités de prises en compte des deux aides et, plus largement, de ne plus prendre en compte les diverses allocations susceptibles d'être perçues par les aidants en compensation de l'aide apportée à un proche pour l'appréciation du droit au RSA et à la prime d'activité.

Pour les parents d'enfants en situation de handicap, cette évolution a permis de clarifier le régime fiscal et social du dédommagement de l'aidant familial au titre de la PCH et de l'aligner avec celui en vigueur pour l'allocation éducation enfant handicapé pour éviter toute distorsion de choix.

La présente mesure est donc effective depuis le 6 novembre 2020.

- **Le lancement d'une revue permanente des normes et des pratiques pour simplifier en continu les démarches des proches aidants**

Des dispositifs en faveur des aidants ont été déployés ces dernières années via notamment la Stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 ». Néanmoins, les proches aidants connaissent des difficultés pour accéder à leurs droits, par manque d'information, d'orientation, de temps. Cette mesure vise à lutter contre le non-recours aux droits, en prévoyant la mise en œuvre d'une revue permanente des normes et des pratiques pour simplifier en continu les démarches des proches aidants.

Les objectifs initiaux de cette mesure étaient d'identifier les freins et difficultés rencontrés par les aidants dans leur « parcours » (par exemple : un circuit d'information morcelée et non efficient), de proposer des solutions concrètes répondant à ces difficultés, puis de définir une méthode de revue permanente pour simplifier en continu les démarches des proches aidants.

*Si les difficultés ont été identifiées, les solutions concrètes doivent encore être pensées pour y répondre*

Des travaux ont été lancés au deuxième semestre 2021 associant de nombreux acteurs, via des entretiens qualitatifs menés avec des aidants et leurs représentants, des immersions « terrains » auprès de structures accueillant des aidants, des ateliers organisés avec des aidants et avec des représentants d'aidants

---

<sup>13</sup> Décret n°2020-1343 du 4 novembre 2020

(associations fédérations), une enquête en ligne relative à l'AJPA adressée à la fois aux aidants et aux personnes aidées qui a mobilisé 716 répondants.

Ce travail a permis de recenser plusieurs freins que rencontrent les aidants pour accéder à leurs droits :

- Se reconnaître en tant qu'« aidant » ;
- S'orienter vers les bons dispositifs (morcellement des points d'accueil, diversité de l'offre),
- Trouver une offre adaptée (mauvaise compréhension des critères d'éligibilité aux dispositifs, difficulté à trouver une offre adaptée),
- Faire la demande de droits (absence d'accompagnement, manque de visibilité sur les processus, manque de disponibilité physique et mentale pour les démarches).

La lutte contre le non-recours aux droits ne doit donc pas se limiter à la « seule » simplification des démarches administratives mais doit aussi s'opérer en amont pour identifier l'ensemble des causes qui limitent l'accès aux droits des aidants : le fait de se reconnaître en tant qu'aidant, la possibilité de s'orienter dans un éco système diffus et complexe, la nécessité de trouver une offre répondant aux besoins.

Par la suite, des leviers d'actions et des pistes de solutions ont été caractérisées : mieux repérer les aidants, sensibiliser, communiquer et aller vers, coordonner les acteurs, outiller les acteurs de proximité, rationaliser les démarches et éviter les redondances, agir en amont de la mauvaise orientation.

L'expertise et la qualification des pistes de solutions a été effectuée de manière partenariale avec les administrations centrales (CCMSA, CNAF) déconcentrées et territoriales (agences régionales de santé, conseils départementaux, dans le but d'élaborer une feuille de route contenant les solutions les plus pertinentes pour répondre aux irritants identifiés.

Les pistes de solution proposées ont été présentées lors d'un séminaire réunissant l'ensemble des acteurs ayant participé à ces travaux le 16 février 2022. Ces propositions sont notamment :

- Améliorer la communication envers les aidants,
- Capitaliser et communiquer sur les initiatives mises en place en élaborant un répertoire des actions probantes en s'appuyant sur ce qui a été fait par la CNSA,
- Identifier toutes les modalités possibles pour permettre aux aidants d'avoir du temps libre sans s'occuper de leur aidé et accompagner les aidants dans leurs démarches.

Enfin, un cadrage méthodologique pour la mise en place de la revue permanente des normes a été proposé. Le périmètre thématique de la revue permanente, les types d'irritants et solutions à instruire, le calendrier proposé et les modalités associées et points de vue à recueillir ont été étudiés. Les travaux menés ont notamment mis en lumière un besoin de visibilité pour les acteurs (fédérations, associations, acteurs du terrain) sur la mise en œuvre des mesures prévues dans le cadre de la stratégie « Agir pour les aidants ».

Il convient de souligner que si les pistes identifiées dans le cadre de ces travaux sont pertinentes, la méthodologie des « irritants » s'est avérée peu adaptée à la simplification du parcours des aidants. En effet les irritants sont très utiles pour améliorer les processus existants d'accès aux droits. Ils permettent d'identifier les grains de sable dans les rouages de ces processus. C'est le cas par exemple sur un processus tel que la demande de l'AJPA. En revanche cette méthodologie est moins adaptée à l'identification des difficultés en général, en-dehors d'un processus formalisé. Ce qui ressort des travaux est ainsi moins une liste d'irritants précis à lever que l'identification de chantiers généraux à mener en faveur des aidants.

La prochaine stratégie en faveur des aidants sera une opportunité pour définir précisément la manière dont ces résultats, qui doivent encore fait l'objet de discussions avec l'ensemble des acteurs du secteur, devront être exploitées.

**Focus : Faciliter la réalisation des démarches administratives pour l'aidé via Aidants Connect**

*Les professionnels (travailleurs sociaux, médiateurs numériques, agents publics d'accueil, salariés d'associations...) peuvent désormais réaliser tous types de démarches administratives pour le compte de personnes aidées*

Cette mesure avait pour ambition initiale d'accompagner les aidants et de faciliter les démarches conduites pour la personne aidée, grâce à l'outil numérique : Aidants Connect, Start'Up d'Etat lancée en s'adossant au dispositif France Connect. Ce dispositif permet donc à un aidant professionnel de réaliser des démarches administratives en ligne « à la place de l'aidé » via une connexion sécurisée, il s'est déployé en 2021 sur le territoire national. Néanmoins, cet outil présentait un risque élevé d'usurpation d'identité pour les proches aidants, c'est pourquoi ce dispositif s'est limité aux aidants professionnels. Le risque d'usurpation d'identité a pu être limité grâce à la nécessité pour les structures souhaitant faire bénéficier leurs aidants professionnels de cette possibilité, d'être en amont habilitée à le faire.

Cette habilitation consiste pour chaque structure à compléter le formulaire d'habilitation « Aidants Connect ». Puis, après validation de l'outil numérique, les aidants suivent gratuitement une formation (journée dédiée aux sujets : de l'accompagnement de l'utilisateur, du respect du règlement Général sur la Protection des Données et utilisation de l'outil Aidant Connect). Après leur certification par l'outil Aidants Connect ces aidants professionnels ont la possibilité de réaliser des démarches en ligne pour le compte d'un aidé.

Le dispositif a été déployé notamment via les Maisons France Service et les conseillers numériques France Services, qui accompagnent sur les territoires les personnes souhaitant réaliser tout type de démarche administrative.

Actuellement, 6 548 professionnels sont habilités à réaliser des démarches administratives, et 2 752 aidants professionnels sont en cours d'habilitation. 18 028 personnes ont été accompagnées par des aidants professionnels dans la réalisation de 61 723 démarches administratives.

L'ouverture de ce service aux proches aidants nécessiterait des expertises juridiques et logistiques complémentaires.

**Les retours des associations sur la priorité 2**

L'indemnisation du congé proche aidant et l'ouverture de l'allocation journalière de proche aidant sont fortement reconnues par les associations. Néanmoins, celles-ci rappellent que certaines situations ne sont pas suffisamment prises en compte, que les aidants de personnes malades n'ont pas le droit de bénéficier de l'allocation journalière du proche aidant, et que le congé proche aidant reste globalement peu connu.

Les associations soulignent également la complexité des démarches administratives que doivent effectuer les aidants et souhaitent à ce titre la concrétisation de la revue permanente des normes prévue par la Stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 ».

Les acteurs associatifs proposent en outre une amélioration des droits à la retraite des aidants, une ouverture plus large du congé proche aidant, une indemnisation sur la durée totale du congé, une plus grande flexibilité pour l'utilisation du congé proche aidant et l'alignement de sa durée sur le congé de présence parentale. Les acteurs associatifs souhaitent également que les conditions de recours aux droits soient clarifiées, que l'accès aux droits soit favorisé et que les délais de versement des prestations soient améliorés.

## **PRIORITÉ 3 : PERMETTRE AUX AIDANTS DE CONCILIER VIE PERSONNELLE ET VIE PROFESSIONNELLE**

Les proches aidants en emploi décrivent souvent leur quotidien comme un parcours du combattant, marqué par des aménagements des horaires de travail, des réductions du temps de travail, des arrêts de travail, de la démotivation voire de la culpabilité vis-à-vis de l'employeur comme du proche aidé.

Le besoin qu'ils expriment est celui d'une reconnaissance de leurs contraintes pour pouvoir mieux concilier aide à leur proche et vie professionnelle, éviter les ruptures dans leurs parcours qui fragilisent notamment leur situation financière, en particulier pour les femmes, pour faciliter leur retour à l'emploi quand ils ont dû s'éloigner de la vie professionnelle pour une durée prolongée.

Deux des trois mesures de cette priorité sont encore en cours de réalisation : la création d'un nouveau système de reconnaissance de l'expérience acquise et l'inscription du soutien aux proches aidants parmi les thèmes de la négociation obligatoire dans les entreprises et parmi les critères de la RSE en entreprises.

### **Mesure n°9 : Donner la possibilité de prendre le congé de proche aidant ou le congé de présence parentale de façon fractionnée par demi-journée pour garantir de la souplesse**

**Une première étape : améliorer le recours au CPA en assouplissant ses règles d'utilisation relatives au fractionnement**

L'objectif de cette mesure était d'améliorer l'utilisation de ce droit à congé et d'en garantir un recours effectif en permettant de faire face à la fois à un besoin de soutien régulier et étalé dans le temps, comme à un besoin urgent ponctuel important.

En 2016<sup>14</sup>, a été ouverte pour les salariés de droit privé, la possibilité de fractionner le congé de proche aidant par journée et de le transformer en temps partiel. <sup>15</sup>

**Depuis 2020, le CPA et le CPP sont désormais fractionnables à la demi-journée et transformables en période d'activité à temps partiel.** La LFSS pour 2020 a :

- D'une part ouvert la possibilité de fractionner par demi-journée le CPA ;
- D'autre part aligner les conditions de fractionnement du congé de présence parentale (CPP) sur celles du CPA (fractionnement par journée, demi-journée, transformation en temps partiel).

Par parallélisme, les montants des deux allocations qui indemnisent ces congés, l'AJPA et l'AJPP, sont modulés par demi-journée lorsque le congé est fractionné ou transformé en temps partiel. Cette possibilité de fractionnement à la demi-journée pour les deux prestations et congés est effective depuis le 30 septembre 2020<sup>16</sup>.

Pour les agents de droit public, fonctionnaires, et contractuels, le congé de proche aidant peut se prendre selon la ou les modalités suivantes :

- Pour une période continue ;
- Pour une ou plusieurs périodes fractionnées d'au moins une journée ;
- Sous la forme d'un service à temps partiel.

<sup>14</sup> Loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels

<sup>15</sup> Loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels

<sup>16</sup> Décret n° 2020-1208 du 1er octobre 2020

### **Mesure n°10 : La facilitation des parcours professionnels des aidants qui ont dû arrêter de travailler pendant longtemps pour accompagner un proche avec notamment, un nouveau système de reconnaissance de l'expérience acquise en tant que proche aidant.**

A l'automne 2021, l'expérimentation REVA « reconnaître et valider » a été lancée, visant à simplifier et fluidifier l'accès à la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE). Cette expérimentation a permis d'innover dans la composition des jurys, de renforcer l'accompagnement des personnes, de transformer et principalement d'alléger la logique de preuve et de réduire les délais de recevabilité des candidats.

L'expérimentation a été élargie aux proches aidants en septembre 2022 pour reconnaître les périodes d'aide au titre de la VAE. Elle a aussi été ouverte à de nouvelles certifications.

La refondation de la VAE et son ouverture aux proches aidants et aidants familiaux ont été instituées par la loi « portant mesures d'urgences relatives au fonctionnement du marché du travail en vue du plein emploi » promulguée le 21 décembre 2022.

L'expérimentation court jusqu'en juin 2023 et permettra d'alimenter les décrets d'application de cette réforme.

### **Mesure n° 11 : Le soutien aux proches aidants inscrit parmi les thèmes de la négociation obligatoire dans les entreprises et parmi les critères de la responsabilité sociale et environnementale des entreprises.**

#### **La négociation sur le congé de proche aidant se fait désormais au niveau de la branche**

Suite à l'adoption de la loi « Guidez » en 2019, visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, la négociation sur le congé de proche aidant se fait désormais au niveau de la branche et non plus de l'entreprise. La loi a permis que des mesures en faveur des aidants soient négociées au niveau de la branche :

- L'obligation de négociation sur « les mesures destinées à faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants » se fait au niveau de la branche lors de la négociation égalité professionnelle qui a lieu au moins tous les 4 ans
- Les paramètres du congé proche aidant sont également relevés au niveau de la branche (et seulement à défaut au niveau de l'entreprise) qui se faisait auparavant par accord collectif

Ces mesures peuvent encore être améliorées en inscrivant le soutien aux proches aidants parmi les thèmes de la négociation obligatoire dans les entreprises (le bon niveau de négociation se situe au niveau de l'entreprise sur cette question) et parmi les critères de la responsabilité sociale et environnementale des entreprises. Elles nécessitent un vecteur législatif dans le domaine du droit du travail.

#### **La plateforme RSE a émis 24 recommandations à destination du Gouvernement, des entreprises, des partenaires sociaux et des fédérations professionnelles**

En septembre 2021, la plateforme RSE a été sollicitée à ce sujet par la secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées Sophie Cluzel, la ministre déléguée auprès du ministre des solidarités et de la santé, chargée de l'autonomie Brigitte Bourguignon et la secrétaire d'Etat auprès du ministre de l'économie, des finances et de la relance, chargée de l'économie sociale, solidaire et responsable Olivia Grégoire.

La plateforme RSE, plateforme nationale d'actions globales pour la RSE des entreprises installées à France Stratégie et créée en 2013 est composée de représentants des employeurs, des salariés, de la société civile, de la recherche et des institutions publique et réunit ainsi les principales parties prenantes de la RSE en France.

Elle été sollicitée afin de proposer des mesures susceptibles d'encourager les entreprises à s'engager dans des démarches ayant pour but une meilleure prise en compte de la situation des salariés aidants pour mieux concilier leur vie professionnelle et leur vie personnelle ; d'étudier les conditions nécessaires à l'élargissement des critères de la RSE à cette problématique ; pour identifier les leviers qui permettront l'appropriation de ce sujet par les entreprises.

La plateforme RSE a publié son avis<sup>17</sup> en février 2022 qui comporte 24 recommandations, à destination du Gouvernement, des entreprises, des partenaires sociaux et des fédérations professionnelles.

**Au Gouvernement**, la plateforme RSE recommande notamment :

- « De renforcer la communication et la sensibilisation autour de la Stratégie et des dispositifs existants » ;
- « De produire des statistiques actualisées et harmonisées sur les différents types d'aidance » ;
- « De valoriser les compétences acquises par les salariés aidants ».

**Aux entreprises**, elle recommande notamment :

- « de créer **un climat de confiance** entre l'employeur et le salarié » en sensibilisant à la situation des salariés aidants les directions, les responsables des ressources humaines, les managers de proximité ainsi que les équipes de collaborateurs. L'entreprise pourra relayer en interne les informations publiques nationales sur le sujet ; (...)

- de permettre **une flexibilité** dans l'organisation et le temps de travail de leurs salariés aidants afin de concilier au mieux leurs différents temps de vie, en proposant, dans la mesure du possible par rapport à la taille, à l'activité et à l'organisation de l'entreprise, le recours aux droits spécifiques liés à la qualité de salarié aidant, et en s'assurant que l'application de ces mesures soit volontaire, temporaire, et réévaluée régulièrement ; (...)

- de **valoriser les compétences acquises** par le salarié dans son rôle d'aidant, en lui permettant d'en faire le bilan et en lui offrant l'opportunité de les valoriser dans sa vie professionnelle ; (...)

- de **prévenir l'épuisement** du salarié aidant en facilitant notamment « un diagnostic santé, réalisé par exemple lors de la visite médicale professionnelle », en permettant « la mise en relation des aidants en réseau pour lutter contre l'isolement, favoriser l'échange de bonnes pratiques » et en lui assurant « du répit, notamment via le relayage ou en facilitant la prise de congé » (...).

**Aux partenaires sociaux et aux fédérations professionnelles**, elle recommande d'engager le dialogue sur la prise en compte des salariés aidants, de sensibiliser leurs parties prenantes, de faciliter la prise de congés mais également d'élaborer des outils pour identifier les enjeux et les intégrer dans les démarches RSE.

---

<sup>17</sup> Lien vers l'avis : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20220317-rse-avis-salaries\\_aidants.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20220317-rse-avis-salaries_aidants.pdf)

### Les retours des associations sur la priorité 3

Certaines évolutions pour permettre aux aidants de mieux concilier leur vie professionnelle et l'aide apportée à leur proche sont jugés positivement par les acteurs associatifs. C'est le cas par exemple sur la possibilité de fractionner le congé proche aidant et le congé de présence parentale. Cependant, le manque de visibilité des effets de cette mesure est regretté.

Les associations identifient de nombreux freins à l'atteinte des ambitions, notamment le manque d'information et de communication au sein des entreprises, le manque de formation des professionnels des ressources humaines et s'inquiètent à ce titre de l'appropriation concrète par les entreprises du sujet des proches aidants. Les associations précisent notamment que les entreprises ne se saisissent pas toutes de la même manière de la thématique des aidants, selon leur taille par exemple.

Les associations soulignent la nécessité de mobiliser l'ensemble de l'éco système des entreprises (syndicats, médecine du travail, branches professionnelles, professionnels des ressources humaines) pour sensibiliser à la question de l'aidance et favoriser la flexibilité et des aménagements pour les aidants au sein des entreprises.

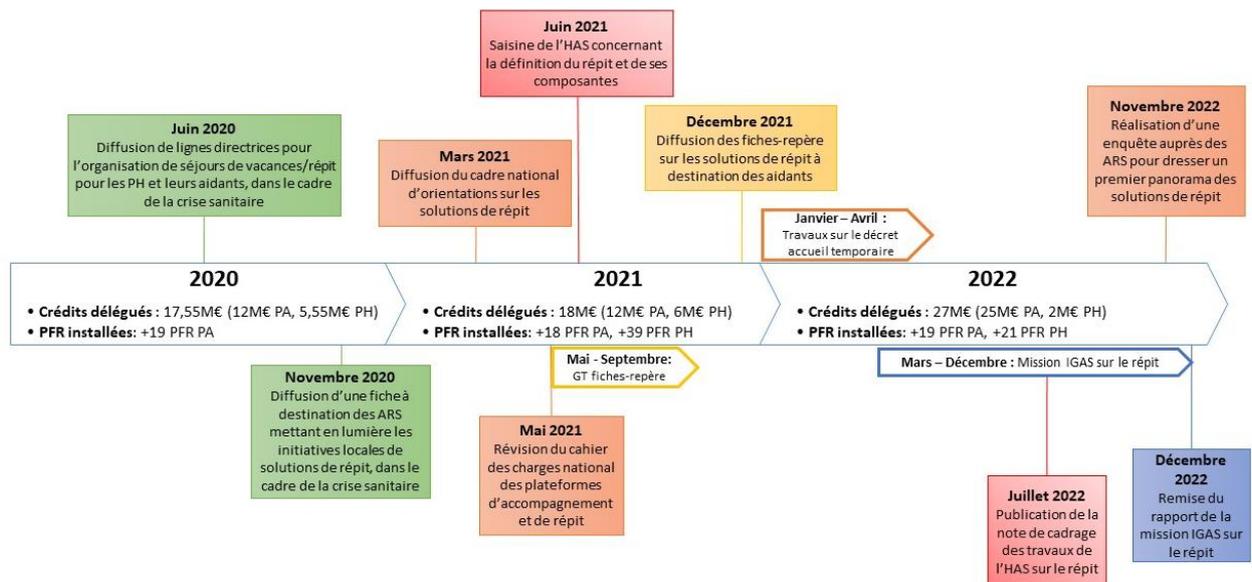
Les associations regrettent le manque de communication sur l'expérimentation REVA relative à l'ouverture de la VAE et expriment leurs craintes que l'ouverture de la VAE aux aidants soit trop centrée sur l'accès aux métiers du soin et du social. Certaines associations ont été sollicitées au sujet de l'expérimentation REVA pour impliquer des aidants souhaitant bénéficier de la VAE.

## PRIORITÉ 4 : ACCROITRE ET DIVERSIFIER LES SOLUTIONS DE REPIT

Les proches aidants témoignent très souvent du caractère « naturel » de leur engagement en faveur de leur proche en situation de handicap, âgé ou malade et de la richesse de leur quotidien. Cela ne doit pas faire oublier le risque de fatigue voire d'épuisement qui peut s'attacher à la condition de proche aidant. Et ce, d'autant plus qu'il conduit parfois à des situations de grande urgence.

Les proches aidants expriment un besoin prioritaire d'accompagnement à travers des dispositifs comme les plateformes de répit, notamment lorsque le proche aidé vit à domicile. Pour leur permettre de souffler, des solutions de répit doivent être accessibles dans les territoires. La pluralité des attentes, des besoins et des situations interdit de définir une offre de répit unique mais impose de diversifier et de renforcer les solutions proposées.

Si les solutions de répit ont été développées avec la Stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 », cette offre doit encore être renforcée. Certaines mesures sont encore en cours d'expérimentation et seront étudiées en s'appuyant sur les enseignements de la première stratégie, les conclusions des travaux menés par l'IGAS et la Haute autorité de la santé sur le répit et des retours de l'ensemble des acteurs.



### Mesure n°12 : Lancer un plan national de déploiement des solutions de répit sur le territoire

Le plan national de déploiement des solutions de répit était adossé à une enveloppe de 50M€ de mesures nouvelles sur l'ensemble de la Stratégie Agir pour les Aidants et déléguée aux Agences Régionales de Santé sur l'ensemble du territoire.

Ces 50M€ sont répartis entre 40M€ à destination des aidants de personnes âgées, et 10M€ pour les aidants de personnes en situation de handicap.

Ce financement a été complété par :

- 2,55M€ issus de la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement

- 10M€ de mesures nouvelles supplémentaires en 2022 sous la forme d'un « complément répit », issues de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022 ; 9M€ étant destinés aux personnes âgées, et 1M€ aux personnes en situation de handicap.

Au total, l'augmentation du budget dédié au développement de solutions de répit a donc été de 62,55M€ en 3 ans, 49M€ à destination des aidants de personnes âgées et 13,55M€ à destination des aidants de personnes en situation de handicap.

### Un cadre national d'orientations sur les solutions de répit a été défini et diffusé

Afin de guider les ARS dans la mise en œuvre du déploiement de la stratégie et de répondre aux besoins identifiés sur le territoire, un document a été publié à l'attention des ARS, clarifiant le contour des solutions de répit, présentant des exemples de solutions existantes, et fixant les priorités en matière de déploiement de cette offre.

Un [cadre national d'orientations \(CNO\) sur les solutions de répit<sup>18</sup>](#), dont l'accueil temporaire, a été diffusé par la note d'information du 19 mars 2021, et travaillé en lien avec la CNSA et les agences régionales de santé. Il vise à guider les ARS dans la mise en œuvre du répit pour répondre aux besoins identifiés sur le territoire. Il clarifie le contour des solutions de répit, présente des exemples de solutions existantes, et fixe des priorités en matière de déploiement de cette offre.

Document de référence à destination des ARS visant à les outiller pour la construction de l'offre de répit sur leur territoire et dans l'utilisation des crédits qui leur sont délégués, il fixe 4 orientations nationales :

- 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 établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour soutenir et accompagner les personnes dans l'accès à l'offre de loisirs et de vacances.

En complément, le cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) a été révisé. Cette révision a fait l'objet d'une [instruction de la DGCS aux ARS datée du 14 mai 2021<sup>19</sup>](#). L'objectif sous-tendant cette évolution du cahier des charges nationales des PFR est multiple :

- Ouvrir les PFR aux personnes en situation de handicap, en leur permettant d'être adossée à un établissement ou un service médico-social du champ du handicap
- Faire évoluer les missions des PFR, pour prendre en compte des demandes des associations d'aidants, les spécificités des territoires et pérenniser des initiatives déployées pendant la crise sanitaire ;
- Augmenter la dotation de base des PFR.

Enfin, la DGCS la CNSA et des associations d'aidants membres du comité de suivi de la stratégie ont élaboré des [fiches-repères sur les solutions de répit à destination des aidants, diffusées le 6 décembre 2021<sup>20</sup>](#). Ce document donne à voir aux aidants les offres de répit existantes et permet aux professionnels et aux bénévoles qui les accompagnent de les orienter vers celles-ci et éventuellement, de s'en inspirer.

<sup>18</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.15.sante.pdf>

<sup>19</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.10.sante.pdf>

<sup>20</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>

### Une définition du répit et un cadre juridique à stabiliser

Des travaux ont été lancés par la Haute Autorité de Santé, qui a été sollicitée par la DGCS, afin d'aider à la définition du répit, de ses composantes et à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques sur les solutions de répit.

En effet, la notion même de répit pose encore aujourd'hui question, et recouvre un périmètre très variable selon les acteurs. L'objectif de ces travaux est de disposer d'un vocabulaire commun et concerté, afin de mieux identifier et déployer les solutions ayant un impact concret et positif pour les aidants.

En complément de ces travaux, une mission de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a été lancée le 24 février 2022 sur l'évolution du cadre juridique de l'offre de répit à destination des aidants. Cette mission avait notamment pour vocation de réaliser une analyse des solutions de répit actuellement offertes, de déterminer si la réglementation actuelle permettait de répondre aux besoins des aidants et des aidés et de clarifier les avantages et les limites d'une offre commune de répit à tous les aidants. Leur rapport « [Soutenir les aidants en levant les freins aux solutions de répit](#) »<sup>21</sup> a été publié le 1<sup>er</sup> février 2023.

#### Focus sur l'enquête flash sur les solutions de répit menée auprès des ARS

Une enquête flash sur les solutions de répit a été réalisée fin 2022, conjointement par la CNSA et la DGCS, dans l'objectif d'alimenter le bilan de la Stratégie Agir pour les Aidants, particulièrement sur la priorité n°4. Elle vise à faire un premier panorama de l'offre de répit existante et évaluer la mise en place, sur les territoires, de l'accueil temporaire, des plateformes d'accompagnement et de répit et des séjours vacances répit dans le cadre du plan de déploiement des solutions de répit.

Cette enquête porte uniquement sur les dispositifs financés partiellement ou totalement par l'assurance-maladie ; elle ne donne donc pas de visibilité sur l'offre de répit financée exclusivement par les conseils départementaux.

L'enquête a été envoyée aux ARS le 25 novembre 2022 pour un retour au 16 décembre 2022. 14 ARS sur 18 ont répondu à l'enquête. Le niveau de remplissage de l'enquête est hétérogène, du fait d'un suivi de l'activité variable selon les territoires. Certaines données demandées n'ont pas été remontées par l'ensemble des ARS. Si les éléments suivants ne valent pas vision exhaustive de l'offre de répit déployée sur le territoire, elles permettent d'appréhender les effets de la stratégie répit, fin 2022.

### Un déploiement des solutions sur le territoire qui doit être conforté

#### Éléments de définition :

- **Montant notifié** : ligne de crédits pérennes ouverte par la CNSA à chaque ARS pour financer des actions qui seront programmées par les ARS en cohérence avec les orientations nationales ;
- **Montant autorisé / engagé** : montant que l'ARS prévoit d'allouer à un projet retenu après appel à projets, à candidatures ou à manifestation d'intérêts. Ce montant correspond à la programmation de l'ARS. Il est fixé dans la limite des crédits notifiés ;
- **Montant consommé** : montant que l'ARS a alloué à un gestionnaire pour que celui-ci installe effectivement les places ou solutions prévues.

Les crédits délégués aux ARS au titre du déploiement et de la diversification des solutions de répit ont été répartis de manière suivante tout au long de la Stratégie.

<sup>21</sup> <https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2022-032rv2.pdf>

	Montants notifiés sur le champ des personnes âgées	Montants notifiés sur le champ des personnes en situation de handicap	Total délégué
2020	Stratégie Aidants : 12M€	Stratégie Aidants : 3M€ Stratégie nationale autisme : 2,55M€	17,55M€
2021	Stratégie Aidants : 12M€	Stratégie Aidants : 6M€	18M€
2022	Stratégie Aidants : 16M€ Complément répit : 9M€	Stratégie Aidants : 1M€ Complément répit : 1M€	27M€
<b>Total</b>	<b>49M€</b>	<b>13,55M€</b>	<b>62,55M€</b>

Au total de 2020 à 2023, 62.55M€ ont été notifiés aux ARS, dont 49M€ dans le champ des personnes âgées et 13,55M€ dans celui des personnes en situation de handicap.

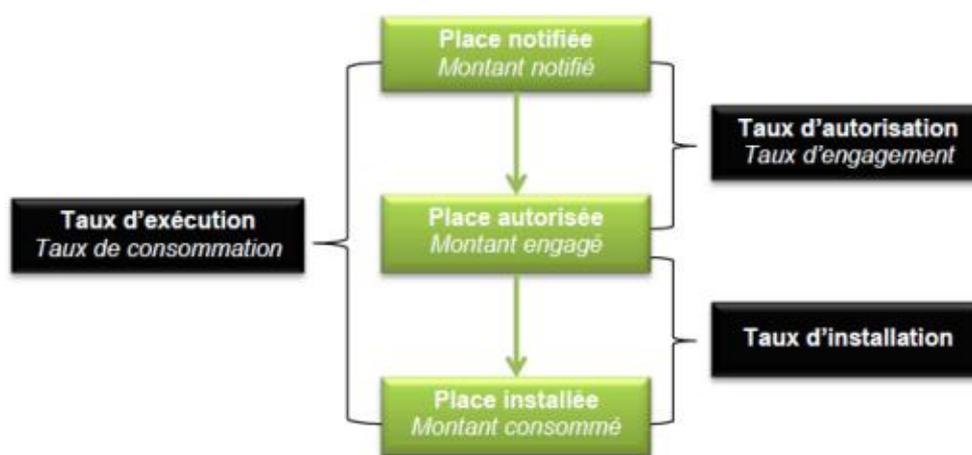


Figure 1 - Circuit d'exécution budgétaire, instruction interministérielle du 12 avril 2022 relative aux orientations de la campagne budgétaire des ESMS

Sur le champ des personnes âgées, à date du 9 décembre 2022, les ARS ont engagé 12 529 789€ des 49M€ de crédits qui leur ont été notifiés, soit un taux d'engagement de 26%. Elles ont consommé 11 466 266€, soit un taux de consommation de 23% au niveau national.

	Montant notifié	Montant autorisé	Montant consommé	Taux d'engagement	Taux de consommation
Complément répit	9 000 000€	232 712€	232 712€	2,59%	2,59%
Stratégie agir pour les aidants	40 000 000€	12 297 077€	11 233 554€	30,74%	28,08%
<b>Total général</b>	<b>49 000 000€</b>	<b>12 529 789€</b>	<b>11 466 266€</b>	<b>25,57%</b>	<b>23,40%</b>

Figure 2 - Montants et taux de 2020 à 2022, Stratégie agir pour les aidants et complément répit, National et champ PA (source : CNSA)

Sur ce champ, au 1<sup>er</sup> janvier 2023, les ARS ont délégué la majorité de leurs crédits pour financer des plateformes de répit (soit 76,82%, qui représentent 8 630 067€).

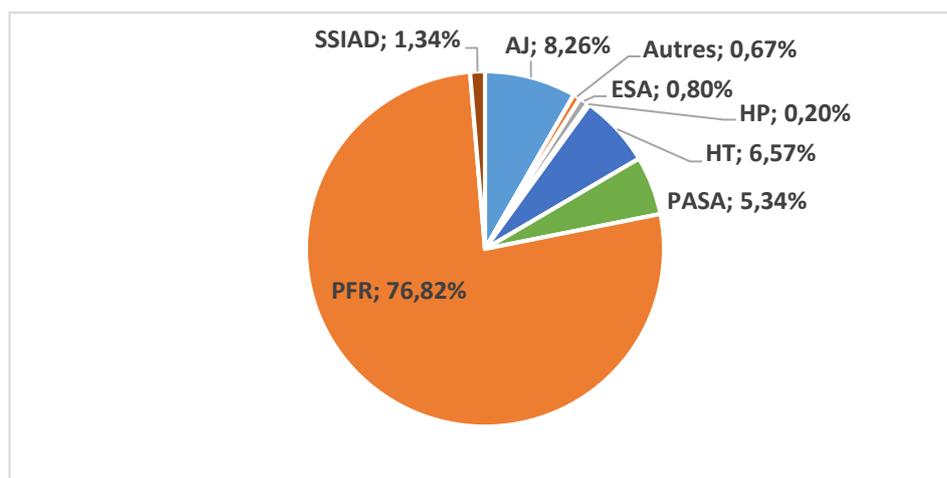


Figure 3 - Répartition par mode de fonctionnement à décembre 2022, champ PA (source : CNSA)

Les ARS ont également communiqué leur prévision de consommation de crédits jusqu'à 2026. Ces données prospectives correspondent aux prévisions d'installation renseignées par les ARS sur cette période.

	2023	2024	2025	2026	Total sur la période	Total consommé depuis 2020	Taux de consommation
Complément répit	4 339 025 €	903 249 €	17 222 €		5 259 496 €	5 497 208 €	66,1%
Stratégie agir pour les aidants	11 351 520 €	4 805 909 €	524 489 €	196 921 €	16 878 839 €	28 112 393 €	70,3%
<b>Total général</b>	<b>15 690 545 €</b>	<b>5 709 158 €</b>	<b>541 711 €</b>	<b>196 921 €</b>	<b>22 138 335 €</b>	<b>33 604 601 €</b>	<b>68,6%</b>

Entre 2023 et 2026, les ARS auront consommé, en complément des 11,4M€ déjà consommés en 2022, 22 138 335€.

**En totalité, ce seront donc 33 604 601€ qui devraient être consommés d'ici 2026, soit 68,6% de l'enveloppe PA.**

Sur cette période, elles flèchent leur enveloppe sur une offre plus diversifiée : accueil de jour, PFR, séjours vacances, hébergement temporaire mais également des dispositifs dont les modèles restent à préciser par les ARS.

Stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022 : bilan de la mise en œuvre des mesures

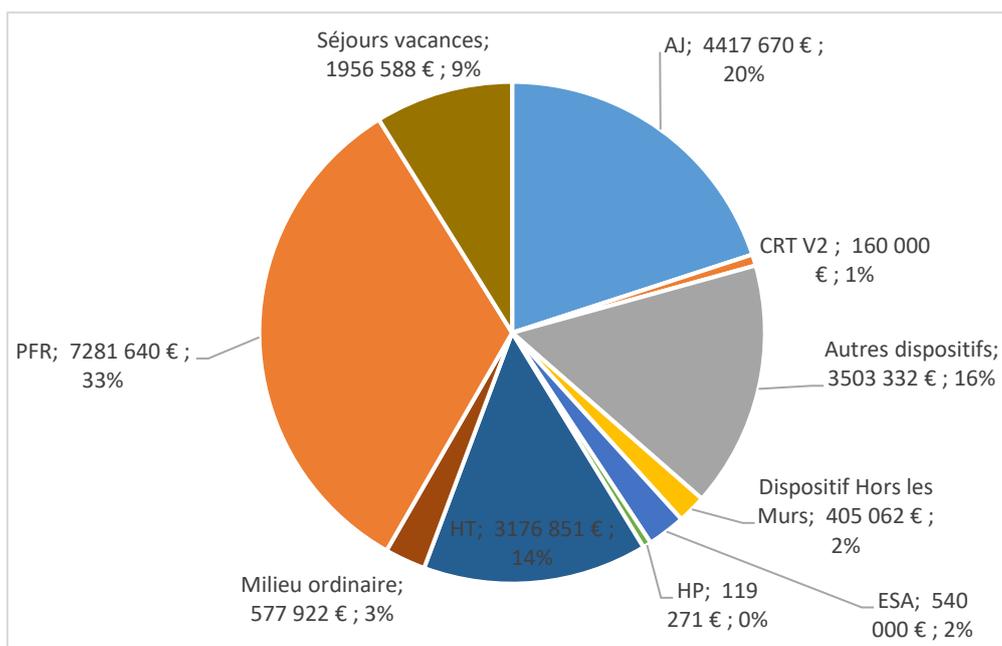


Figure 4 - Répartition par mode de fonctionnement à horizon 2026 champ PA, enveloppes « Stratégie agir pour les aidants et complément répit » (source : CNSA)

Sur le champ des personnes en situation de handicap, à date de décembre 2022, les ARS ont engagé 4 396 692€, soit un taux d'engagement de 32,4%. Elles ont consommé 4 015 271€, soit un taux de consommation de 30% au niveau national.

	Montant notifié	Adultes	Adultes / Enfants	Enfants	Montant total engagé	Taux d'engagement
DT - Stratégie agir pour les aidants	11 000 000€	909 518 €	510 809 €	1 887 398 €	3 307 725 €	30,1%
DT - Stratégie nationale pour l'autisme	2 550 000€	393 954 €	217 809 €	477 205 €	1 088 968 €	42,7%
<b>Total général</b>	<b>13 550 000€</b>	<b>1 303 472 €</b>	<b>728 618 €</b>	<b>2 364 603 €</b>	<b>4 396 693 €</b>	<b>32,4%</b>

Figure 5 - Montant engagé en décembre 2022, par catégorie de public, national et champ PH (source : CNSA)

En décembre 2022, 21% des crédits PH délégués dans le cadre de la Stratégie Agir pour les Aidants et 11% des crédits issus de la Stratégie nationale pour l'autisme ont été octroyés par les ARS afin d'installer de l'offre en PFR.

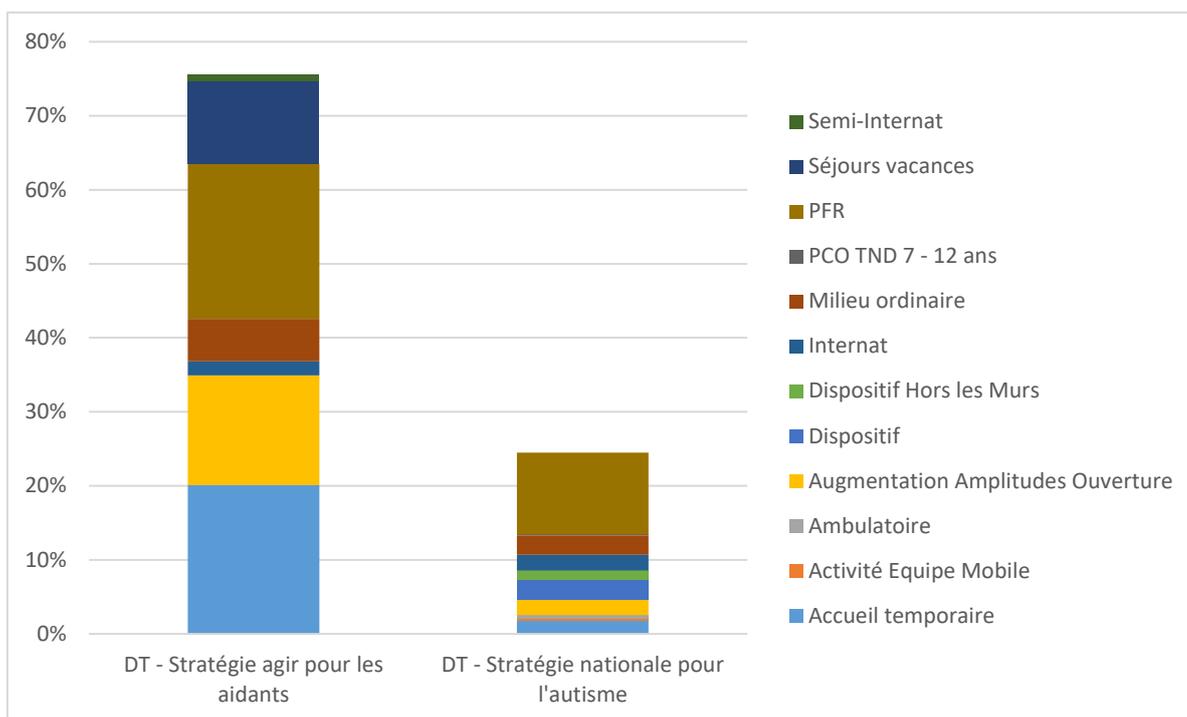


Figure 6 - Répartition par mode de fonctionnement et par nature d'enveloppe, à décembre 2022, champ PH (source : CNSA)

A horizon 2025, les ARS consommeront 8 197 702€ sur l'enveloppe PH, en plus des 4,01M€ déjà engagés en 2022. Elles auront donc consommé 90,1% de l'enveloppe PH à cette date (soit 12 212 973€).

	2023	2024	2025	Total consommé sur la période
<b>DT - Stratégie agir pour les aidants</b>	<b>2 944 284 €</b>	<b>4 002 386 €</b>		<b>6 946 670 €</b>
Complément répit		1 000 000 €		1 000 000 €
Stratégie agir pour les aidants	2 944 284 €	3 002 386 €		5 946 670 €
<b>DT - Stratégie nationale pour l'autisme</b>	<b>550 151 €</b>	<b>376 037 €</b>	<b>324 844 €</b>	<b>1 251 032 €</b>
Stratégie agir pour les aidants	550 151 €	376 037 €	324 844 €	1 251 032 €
<b>Total général</b>	<b>3 494 435 €</b>	<b>4 378 423 €</b>	<b>324 844 €</b>	<b>8 197 702 €</b>

Figure 7 - Montant prévisionnel par nature d'enveloppe de niveau 1, champ PH (source : CNSA)

A cette date, les ARS flèchent principalement les crédits qui leur ont été délégués sur le déploiement de l'accueil temporaire et de l'accueil séquentiel (c'est-à-dire la programmation répétée de séjours de courte durée).

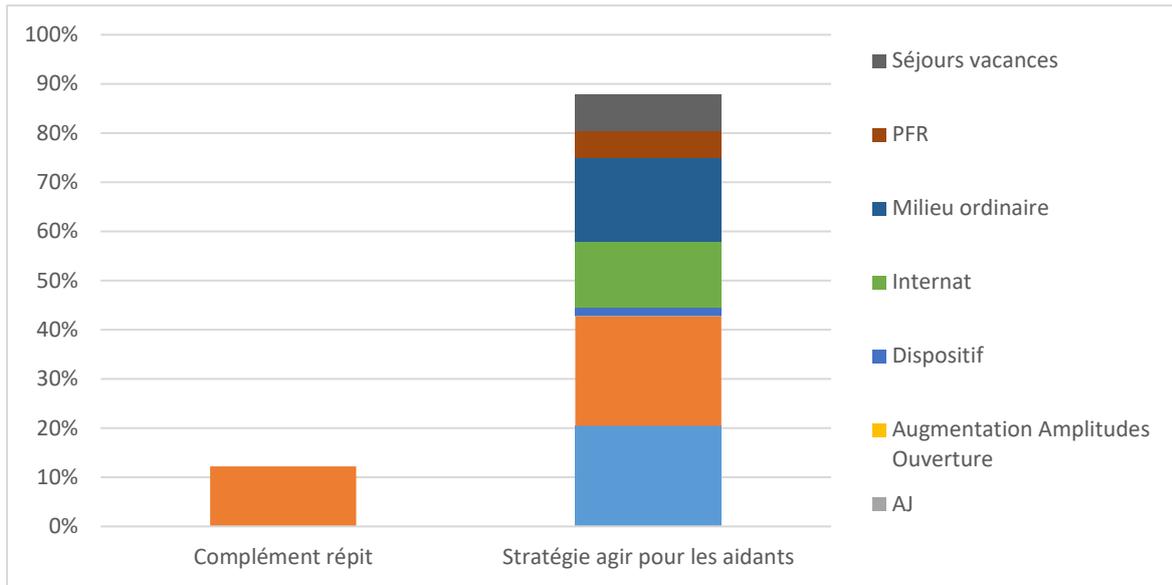


Figure 8 - Répartition par enveloppe et mode de fonctionnement, à horizon 2025, champ PH (source : CNSA)

### Un retard de programmation s’expliquant notamment par le contexte sanitaire

La crise sanitaire explique en grande partie le retard de la mise en place de solutions de répit pérennes, et donc de la programmation des crédits délégués aux ARS. Ces dernières ont indiqué manquer, dans ce contexte, de moyens notamment humains, pour faire l’évaluation de l’offre existante et monter de nouveaux projets. L’incertitude sur la durée de la crise sanitaire a également empêché le déploiement de nouvelles solutions de répit.

Les ARS ont par ailleurs mobilisé une part importante des crédits pour des solutions répondant aux besoins urgents et contextuels, liés à la crise sanitaire. Pour cela, elles se sont notamment appuyées sur des crédits non reconductibles (CNR), en sus des crédits pérennes. L’enquête flash menée auprès des ARS dans le cadre du Bilan de la Stratégie Agir pour les aidants permet ainsi de constater que sur les 14 ARS répondantes, 10 ont versé des CNR pour déployer leur offre de répit, à hauteur de 3,226M€ sur l’ensemble de la Stratégie.

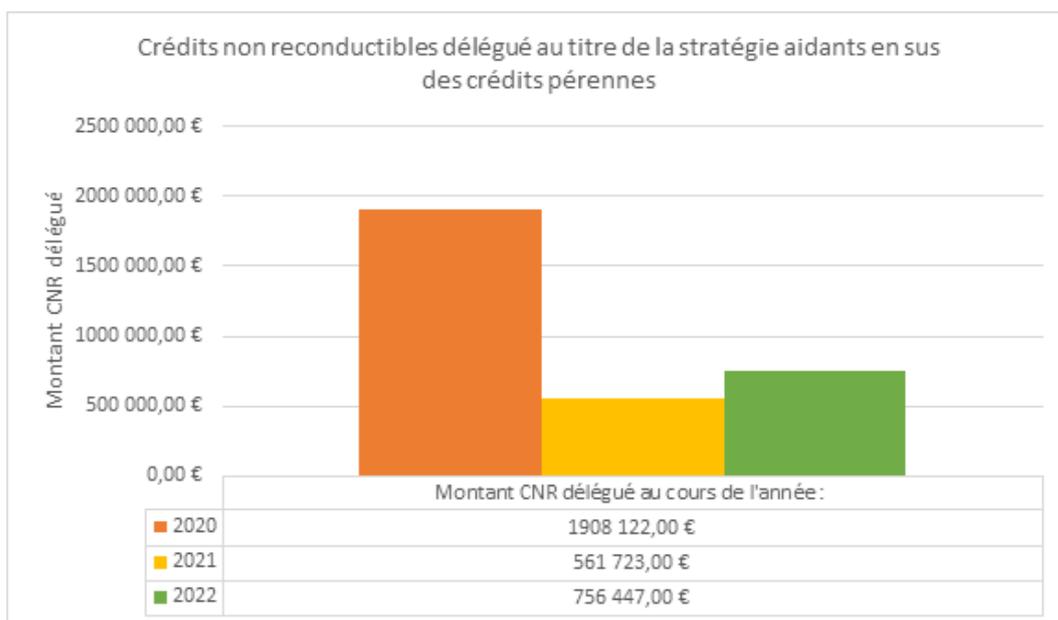


Figure 9 - CNR mobilisés pour financer des solutions de répit (source : enquête flash ARS)

### Des efforts concertés de diagnostic et de communication sur l'offre de répit

Les ARS répondantes à l'enquête flash sur les solutions de répit indiquent, pour 92% d'entre elles, avoir élaboré un diagnostic de l'offre de répit. Parmi elles, la moitié ont associé à ce diagnostic l'ensemble des conseils départementaux de leur territoire, et à 29% une partie d'entre eux. Le périmètre du diagnostic est également variable : pour 35% d'entre elles, il porte sur l'offre d'accueil temporaire, les séjours-répit, et le relayage disponible pour tous les publics. Certaines d'entre elles ont fait le choix de se concentrer sur un type d'offre particulier : accueil temporaire, PFR...

71% indiquent également effectuer une démarche de communication sur l'offre de répit auprès des proches aidants, principalement via des opérateurs du type plateforme d'accompagnement et de répit (PFR) ou communautés 360. Il s'agit ainsi de toucher le public par la mise en visibilité de l'offre sur des territoires infra-territoriaux.

### Au niveau structurel, des freins persistants à l'accès et au déploiement de l'offre identifiés par les ARS et la mission IGAS

L'enquête flash sur le répit a permis aux ARS de faire remonter les éléments qui, selon elles, pouvaient constituer des freins soit à l'accès aux solutions de répit pour les usagers, soit au déploiement des solutions de répit, que ce soit par les ESMS ou les ARS elles-mêmes.

Les principaux freins identifiés sont les suivants :

- **Concernant l'accès des usagers à l'offre de répit** : la complexité administrative, le reste à charge (particulièrement pour l'accueil temporaire) et l'organisation des transports pour accéder à la solution de répit ;
- **Concernant le déploiement des solutions de répit par les établissements et les services** : le recrutement et la formation des personnels, la tarification de l'offre de répit et la complexité administrative pour les usagers ;
- **Concernant le déploiement des solutions de répit par les ARS** : le souhait de disposer d'une enveloppe pérenne et conséquente pour assurer le financement de l'offre, la nécessité de clarifier le modèle économique de certaines solutions, particulièrement les séjours vacances répit.

Ces constats rejoignent en partie ceux de la mission IGAS sur le répit, qui pointe notamment dans ses conclusions les enjeux suivants :

- Le repérage et l'orientation des proches aidants pâtissent de l'absence de coordination entre les politiques de l'État et les départements ;
- La suppléance à domicile est fortement demandée, mais elle bute sur son coût, le recrutement et la formation des professionnels du domicile ;
- L'offre d'accueil temporaire reste peu mobilisée côté personnes âgées, insuffisante et inadaptée (car palliative à l'absence d'un accompagnement permanent) pour les personnes en situation de handicap
- Les maisons de répit sont en expérimentation mais leur modèle économique pose question ;
- La demande de séjours de vacances séduit mais l'offre reste éparse, peu soutenue et complexe à monter du fait de la multiplicité des financeurs et d'un cadre juridique cloisonné.

Les ARS soulignent donc la pertinence d'une politique publique destinée spécifiquement aux aidants, leurs besoins et leur expression croissante nécessitent effectivement des réponses dédiées. Cependant,

elles pointent également les freins substantiels au déploiement des solutions de répit du fait d'un éventail encore jugé trop restrictif, qu'il s'agisse des publics (aidants de personnes malades chroniques, jeunes aidants), ou des catégories de solutions, difficilement accessible, mal articulé avec les acteurs du domicile et du loisir et insuffisamment financé.

En toile de fond, se dessinent deux freins majeurs : la difficulté de recruter du personnel dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux et le défaut de concertation sur certains territoires entre ARS et Conseils départementaux sur la définition des priorités et besoins à couvrir.

## MESURES COMPLEMENTAIRES

Bénéficiaire d'une offre de vacances dans laquelle l'accès aux clubs est facilité

**Une expérimentation pour faciliter le départ en vacances des personnes en situation de perte d'autonomie et de leurs aidants**

Dès 2008, l'étude sur les publics non partant en vacances menée par l'ANCV et l'institut BVA montrait que 45 % des plus de 75 ans ne partaient pas en vacances, et ce pour différentes raisons (santé, organisation, coût...).

Les personnes âgées dépendantes ne doivent pas constituer une nouvelle population exclue des vacances. Par ailleurs, 69 % des aidants familiaux sont des conjoints et 89 % sont majoritairement à la retraite (Etudes ANCV/opinion way, 2016). Cependant, la sur-sollicitation des proches conduits régulièrement à des situations d'épuisement, de solitude, de dépression et surtout de renoncement à certaines activités.

Lancé en 2020, le programme PADA (personnes âgées dépendantes et leurs aidants) du fonds d'expérimentation de l'ANCV, vise à favoriser le départ en vacances de groupes constitués de personnes âgées dépendantes ou handicapées et/ou de leurs aidants lors de courts séjours (moins de 5 jours/4 nuits). L'ANCV propose à des structures une aide financière pour concrétiser des projets de vacances imaginés avec leurs bénéficiaires et leurs usagers.

Ces structures interviennent dans le champ de l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie ou des personnes handicapées et/ou de leurs aidants : Établissements Sociaux et Médico-Sociaux, Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile, Services de Soins Infirmiers à Domicile, Centres Communaux d'Action Sociale, Centre Intercommunaux d'Action Sociale, Centres Locaux d'Information et de Coordination, Associations dont l'objet social se rapporte à cette mission, Plateformes de répit.

Les projets doivent présenter les caractéristiques suivantes :

- Projets collectifs encadrés par des professionnels médico-sociaux, intervenants extérieurs, bénévoles...
- Projets permettant :
  - o Soit à des personnes âgées dépendantes ou handicapées de partir en vacances ;
  - o Soit à des personnes âgées dépendantes ou handicapées de partir en vacances avec leurs aidants proches ;
  - o Soit à des aidants proches de partir en vacances sans la personne âgée dépendante ou handicapée qu'ils accompagnent au quotidien.
- Intégrer un cofinancement (pour un partenaire extérieur au porteur) et un autofinancement (par le porteur et/ou bénéficiaire), à hauteur de 50 % du budget.

Depuis 2020, le bilan de cet appel à projet est le suivant :

	2020	2021	2022
<b>Nbre de bénéficiaires</b>	84	443	1159
<b>Nbre de projets financés</b>	8	41	94
<b>Volume des aides</b>		60 592 €	165 592 €

La pérennisation du fonds d'expérimentation devrait intervenir en 2024 avec une prise en charge du dispositif dans le cadre des appels à projets des programmes d'action sociale de l'ANCV.

### Le financement du réseau Passerelles a permis à 517 familles de partir en séjour de répit

L'ANCV met en place des Aides d'appui qui soutiennent des projets spécifiques qui favorisent l'accès aux vacances de publics fragiles qui en sont exclus, mis en place par des organismes publics et/ou des associations, en concourant aux politiques sociales et éducatives de l'État. Dans le cadre de ces aides d'appui, l'agence accompagne le réseau Passerelles qui organise des séjours de répit pour les aidants familiaux. Le Réseau Passerelles propose aux familles ayant un enfant en situation de handicap, des Séjours Familiaux de Répit, au sein de lieux de vacances ordinaires, combinant une offre de logement adapté et un dispositif de prise en charge de leur enfant en situation de handicap, sur leur lieu de séjour, par une équipe professionnelle. Depuis le 1er janvier 2019, le Réseau Passerelles, bénéficie d'une convention triennale avec l'ANCV.

En 2021, le partenaire a soutenu le départ de 517 familles, soit 2 171 bénéficiaires. Parmi les personnes en situation de handicap accueillies, 61% d'entre eux étaient autiste et polyhandicapé, 38 % des bénéficiaires étaient composés de familles monoparentales, -21 % des personnes accueillies étaient des nouveaux bénéficiaires, -19 % des enfants accueillis nécessitaient la présence d'une infirmière. Ces départs représentaient une augmentation de l'activité de plus de 35 % par rapport à 2019. Le montant de l'aide était de 100 000 €, en 2021.

Cette première convention triennale a été renouvelée pour la période 2022-2024, pour un montant annuel de 200 000 € et l'objectif d'un accroissement du nombre de bénéficiaires par an de 3000 à 5000 sur le triennal de cette seconde convention.

### Renforcer les capacités d'accueil des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR)

Les premières PFR ont été créées dans le cadre du troisième plan Alzheimer (2008-2012), avec l'objectif d'apporter des informations aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur proposer une palette d'actions de répit et d'accompagnement. La mesure 28 du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 a ensuite pour objet de conforter et poursuivre le déploiement de ces plateformes, en les ouvrant à l'ensemble des aidants de personnes atteintes de maladie neurodégénérative. A ce titre, le cahier des charges des PFR connaît une première évolution, formalisée dans une instruction du 16 février 2018.

La Stratégie Agir pour les aidants, lancée en 2019, vise également à renforcer les capacités d'accueil des PFR, dans le cadre d'un plan à destination de tous les aidants, sans distinction de la personne qu'ils accompagnent. C'est dans ce cadre qu'est réalisée la seconde évolution du cahier des charges des PFR via une instruction du 14 mai 2021.

Au 31 décembre 2019, 196 PFR étaient autorisées sur l'ensemble du territoire national, et 167 effectivement installées, toutes destinées aux aidants de personnes âgées ou de personnes souffrant de maladies neurodégénératives. Encouragées par la révision du cahier des charges des plateformes de répit, et s'appuyant sur les crédits délégués dans le cadre de la priorité n°4, les ARS ont été particulièrement attentives à poursuivre le déploiement de ces dispositifs, pivot de l'offre de répit.

L'enquête flash réalisée par la DGCS et la CNSA auprès des ARS en décembre 2022 a permis de suivre l'évolution de l'installation de ces PFR sur l'ensemble de la Stratégie.

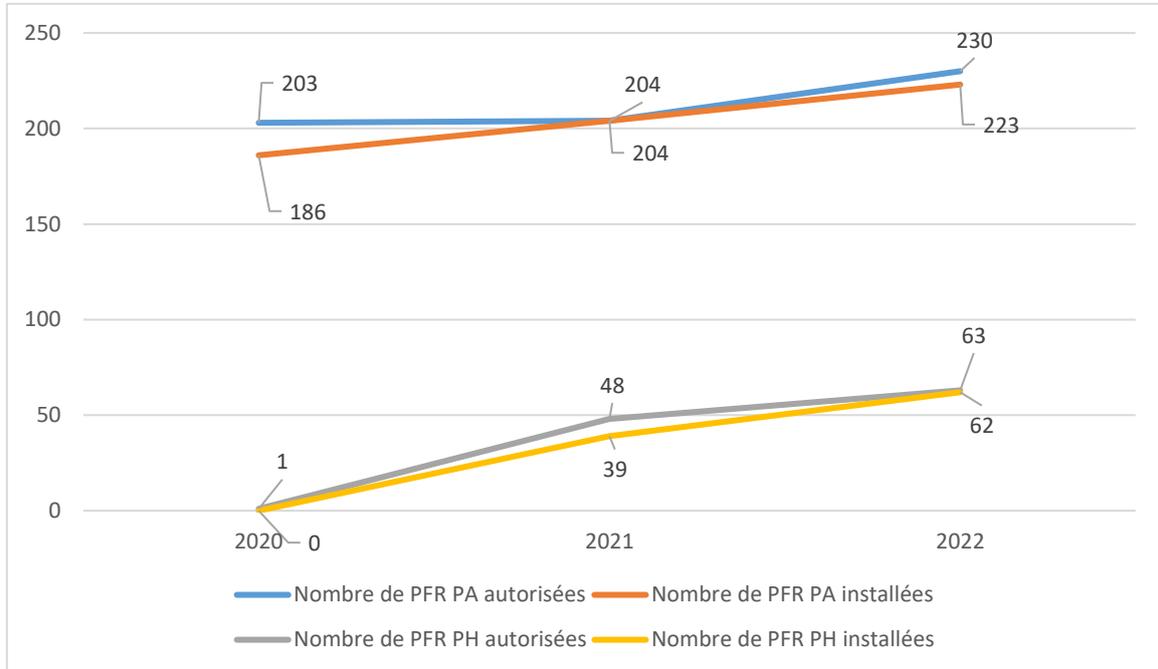


Figure 10 - Nombre de PFR PA installées au 31 décembre de chaque année (source : enquête flash ARS)

Les plateformes d'accompagnement et de répit à destination des aidants de personnes âgées connaissent une augmentation progressive tout le long de la stratégie (+ 37 PFR installées), particulièrement sur l'année 2022. En 2022, on peut constater une moyenne nationale de plus de 2 PFR par département, à nuancer cependant du fait de l'hétérogénéité d'installation selon les territoires (cf. figure 13).

L'enquête flash permet également de constater l'ouverture d'un nombre conséquent de PFR à destination des aidants de personnes en situation de handicap à la suite de la révision du cahier des charges (+62 PFR installées sur la durée de la Stratégie). Une enquête réalisée par la DGCS en 2018 auprès des ARS avait cependant permis de constater que des PFR à destination d'aidants de personnes en situation de handicap préexistaient à cette révision. Cependant, elles ne disposaient pas de code FINESS dédié et ne pouvaient donc pas être enregistrées comme telles.

Le nombre de PFR à destination des aidants de personnes âgées continue également à augmenter progressivement sur la durée de la Stratégie. **Ce sont ainsi, à date du 16 décembre 2022, 285 PFR à destination des aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap qui sont installées, soit 118 de plus qu'en début de Stratégie.**

En outre, la dotation a minima de 100 000 euros versée au porteur de projet de la PFR pour contribuer au financement des missions de la PFR peut, depuis 2021, être modulée et portée jusqu'à 150 000€ par les ARS en fonction des prestations offertes par les PFR, de leur territoire d'intervention, de leurs spécificités et de la population concernée.

### Développer et mobiliser l'accueil temporaire comme solution de répit

#### Un effort de déploiement de l'accueil temporaire sur le territoire, particulièrement à destination des personnes âgées

L'accueil temporaire constitue un véritable dispositif de soutien à domicile des personnes aidées, ainsi qu'une réponse aux besoins de répit des aidants et aux situations d'urgence. Dans ce cadre, la nécessité de déployer cette offre d'accueil temporaire a été rappelée dans le cadre du plan national de déploiement des solutions de répit, plus particulièrement l'orientation n°2.

Dans le cadre des instructions budgétaires annuelles à destination des Agences Régionales de Santé, la DGCS a notamment encouragé les ARS à :

- Déployer des projets d'hébergement temporaire spécifiques disposant d'un seuil suffisant de places (au moins égal à celui en vigueur pour l'accueil de jour) ou des projets de type maison d'accueil temporaire regroupant les différentes modalités (accueil de jour, accueil de nuit et hébergement temporaire) afin d'offrir des formules plus souples et à la carte ;
- Mieux valoriser le coût à la place d'hébergement temporaire, notamment pour les personnes âgées, à minima à hauteur de 13 000€, afin de mieux solvabiliser et améliorer le recours à cette offre ;
- Déployer les accueils temporaires sous toutes ses formes.

L'enquête flash menée auprès des ARS permet de disposer d'un état des lieux du développement de l'accueil temporaire par les ARS répondantes<sup>22</sup>, dans le cadre de la Stratégie Agir pour les Aidants. Les données disponibles concernent uniquement les places d'accueil temporaire développées dans les établissements financés, partiellement ou totalement, par l'assurance maladie.

Les retours permettent de déterminer que sur l'ensemble des modalités d'accueil temporaire, on constate une augmentation du nombre de places autorisées et du nombre de places installées, avec une croissance plus forte sur l'hébergement temporaire et l'accueil de jour de personnes âgées. L'accueil de nuit reste plus marginal, et l'accueil temporaire de personnes en situation de handicap connaît une croissance plus faible.

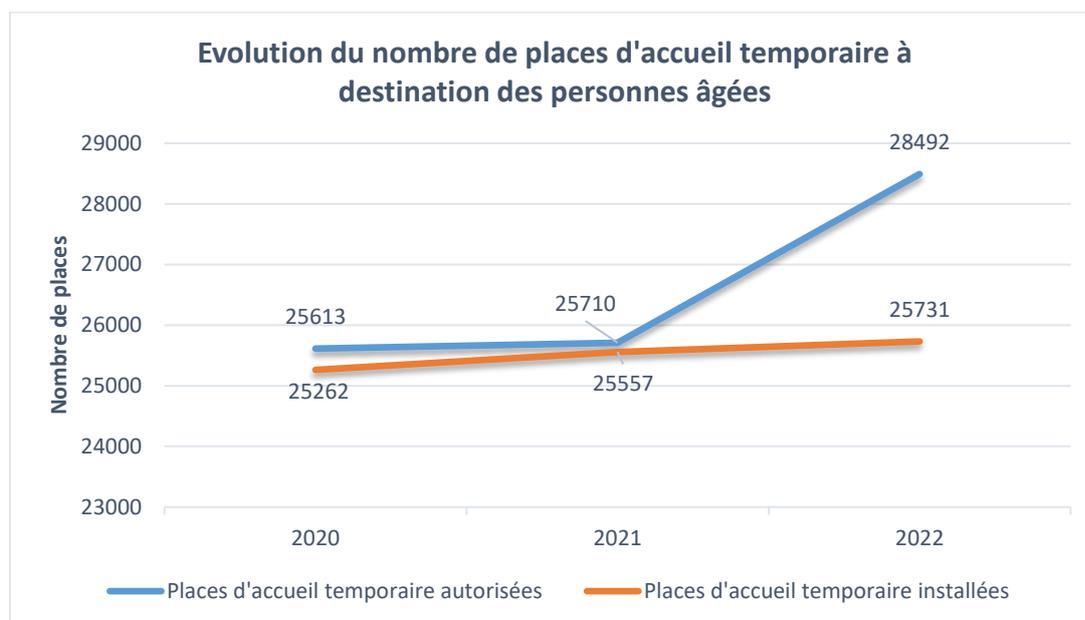


Figure 11 - Evolution du nombre de places d'accueil temporaire à destination des personnes âgées entre 2020 et 2022 (source : enquête flash ARS)

<sup>22</sup> A noter que 14 ARS ont indiqué les places autorisées, mais seules 13 ont indiqué les places installées.

Ce premier graphique permet de constater une évolution continue du nombre de places d'accueil temporaire (comprenant l'hébergement temporaire, l'accueil de jour et l'accueil de nuit) à destination des personnes âgées sur les 14 ARS répondantes. Ainsi, ce sont **2 879 places qui ont été autorisées** et **469 places qui ont été installées** entre le 31 décembre 2020 et le 15 novembre 2022.

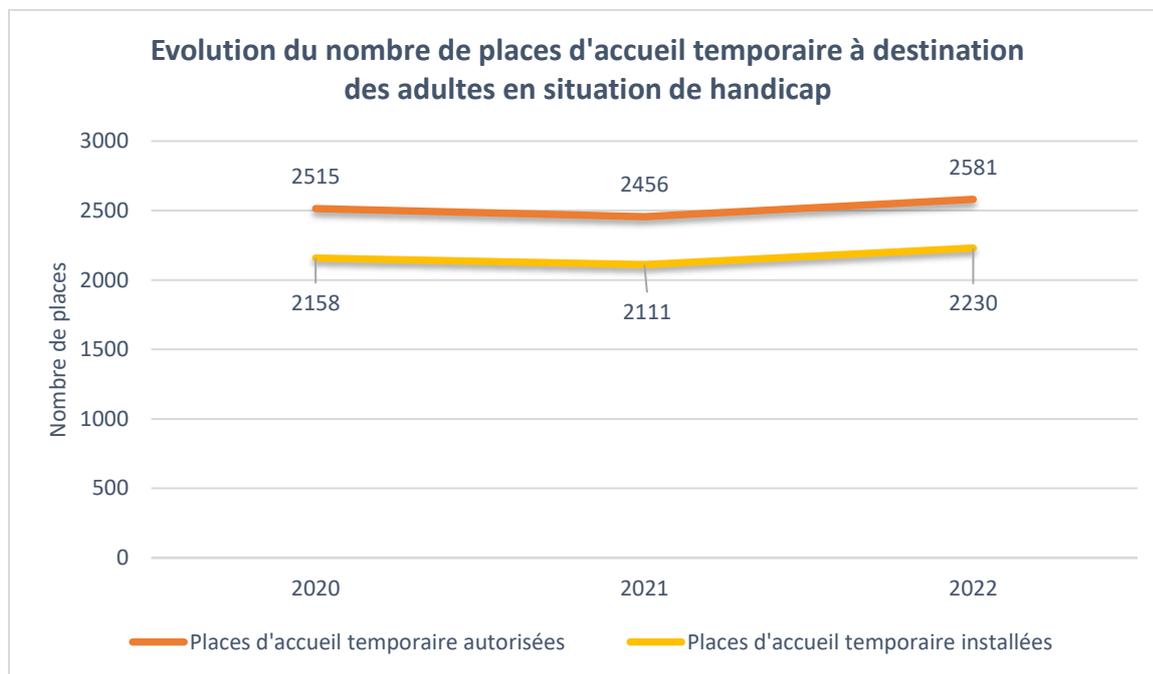


Figure 12 - Evolution du nombre de places d'accueil temporaire à destination des adultes en situation de handicap entre 2020 et 2022 (source : enquête flash ARS)

L'offre d'accueil temporaire à destination des adultes en situation de handicap financée par les ARS est plus faible mais connaît une légère augmentation sur la durée de la stratégie. Ainsi, ce sont 66 nouvelles places qui sont autorisées et 72 qui sont installées.

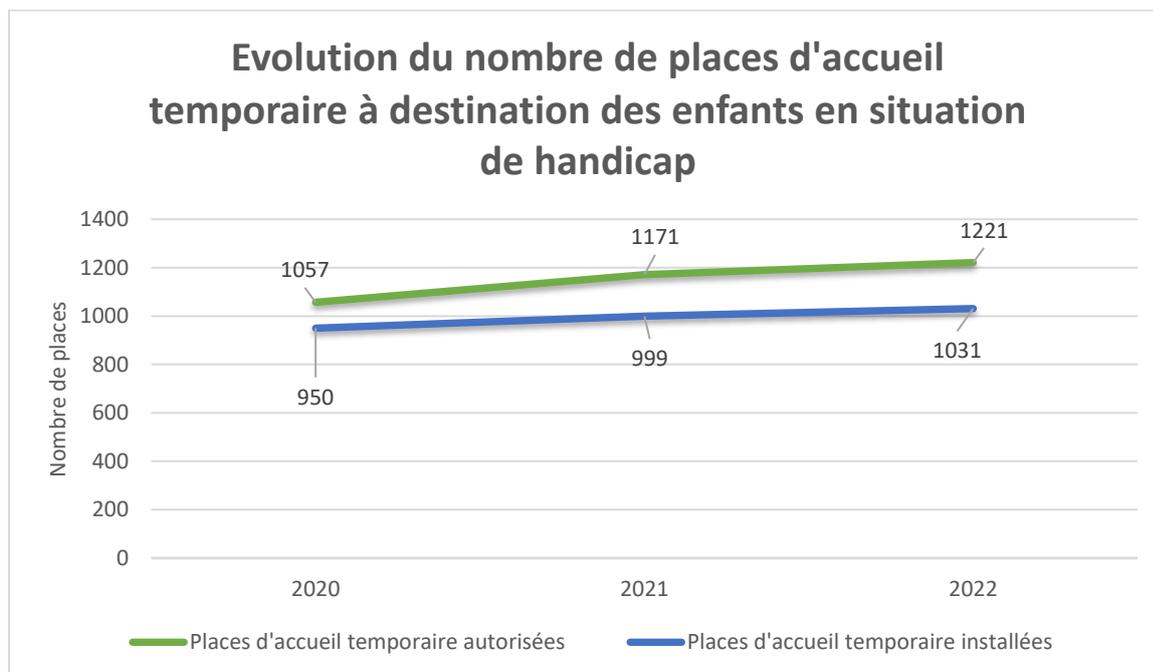


Figure 13 - Evolution du nombre de places d'accueil temporaire à destination des enfants en situation de handicap entre 2020 et 2022 (source : enquête flash ARS)

L'offre d'accueil temporaire à destination des enfants en situation de handicap financée par les ARS est encore très peu développée. On peut cependant constater un effort des ARS pour la développer tout au long de la Stratégie (164 nouvelles places autorisées et 81 places installées, ce qui représente des augmentations de 15,5% et de 8% respectivement).

### **Des solutions sur l'organisation de l'accueil temporaire et l'offre d'accueil de jour sont encore à trouver et concevoir**

Des réflexions sur la réorganisation de l'offre d'accueil temporaire ont été conduites par la DGCS, avec l'objectif de codifier certaines dispositions, notamment la mise en place d'un seuil des 6 places d'accueil temporaire dans les ESMS proposant cette offre. L'objectif poursuivi par cette mesure était d'éviter l'éclatement des places et améliorer leur taux d'occupation. Cependant, cette idée a rencontré une forte opposition des organisations de gestionnaires, avec notamment un avis défavorable du Conseil national d'organisation sanitaire et sociale (CNOSS) sur le projet de texte, et a donc été abandonné.

Des travaux sur l'accueil de jour pour les personnes âgées pourraient être engagés en articulation avec le chantier à venir sur le cahier des charges des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA). Plusieurs aspects sont à revoir : le public cible de cette offre, les modalités d'orientation, les prestations et les professionnels.

- **Pouvoir bénéficier facilement d'une solution de répit en simplifiant le régime des autorisations MDPH**

*Les réflexions pour faire évoluer le cadre réglementaire doivent s'inscrire dans les recommandations de l'IGAS publiées en 2023*

La simplification du système de notification préalable MDPH, afin de permettre un accès simplifié des personnes en situation de handicap à l'accueil temporaire, est une demande forte du secteur.

La DGCS a donc travaillé, dans le cadre de l'ambition 4 de la Stratégie, sur un projet de décret relatif à l'accueil temporaire visant notamment à faciliter l'accès à l'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap. Le projet de décret prévoyait ainsi de :

- Simplifier l'orientation des personnes en situation de handicap en accueil temporaire, en précisant qu'une orientation dans un établissement ou service social ou médico-social relevant de l'article L. 312-1 du CASF vaut désormais automatiquement droit à l'accueil temporaire ;
- Sécuriser, pour les établissements, la prise en charge financière des accueils temporaires d'urgence : désormais, une prise en charge financière en accueil d'urgence, suite à une admission directe par un établissement, ne pourra plus être remise en cause par la décision ultérieure de la CDAPH ;
- Abaisser, pour les personnes en situation de handicap, le taux d'incapacité nécessaire pour bénéficier de l'accueil temporaire en urgence, sans notification préalable, de 80% à 50%, et ouverture de cet accès à l'accueil temporaire en urgence aux personnes bénéficiant de la prestation de compensation du handicap.

D'autres dispositions prévoyaient également d'officialiser la durée maximale d'hébergement temporaire à 90 jours par an pour les personnes âgées ainsi que la possibilité de déroger à cette durée maximale d'accueil pour tenir compte d'une situation particulière (dégradation de la perte d'autonomie, besoin de relais ou de répit de l'aidant...).

Le projet de décret a été soumis aux diverses instances de consultations (Conseil national d'évaluation des normes, Conseil national de l'organisation sanitaire et sociale, Conseil national consultatif des personnes handicapées) ; il a obtenu un avis favorable du CNEN et du CNOSS mais a fait l'objet d'un avis défavorable du CNCNH. Cet avis demandait notamment :

- Une clarification de ce qui constitue une situation d'urgence ouvrant droit à l'accueil temporaire en urgence, sans notification préalable ;
- L'ouverture de l'automatisme de l'accès à l'accueil temporaire, hors situation d'urgence, aux personnes bénéficiant de la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- La création d'un observatoire de l'offre et du recensement des besoins, notamment pour évaluer l'impact de l'évolution de la réglementation.

Le projet de décret n'a finalement pas fait l'objet d'une signature dans l'attente des conclusions de la mission IGAS sur le répit.

- **Suivi et évaluation de l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre du relai et des séjours de répit**

*Le relai de longue durée par un intervenant unique est expérimenté dans 63 départements*

L'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de prestations de suppléance à domicile pour le proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés est prévue par l'article 53 de la « loi pour un État au service d'une société de confiance » du 10 août 2018 et dont le cadre de mise en œuvre est défini par décret<sup>23</sup>. Ce projet expérimental vise à diversifier l'offre de répit à destination des proches aidants d'une personne âgée en perte d'autonomie ou d'une personne en situation de handicap. Le projet permet à un professionnel unique de remplacer un aidant à son domicile pendant une période de 36h à 6 jours, plutôt que de plusieurs intervenants qui se succèdent toutes les huit ou douze heures. Cette intervention par un professionnel unique garantit une stabilité dans la prise en charge de la personne aidée, ce qui est particulièrement bénéfique pour les personnes atteintes de troubles cognitifs pour lesquelles il est important de conserver les repères du quotidien.

Ainsi, la loi crée des conditions de travail particulières applicables aux salariés du particulier employeur (passant par un mandataire) et aux salariés volontaires des établissements et services médico-sociaux. Ces établissements ont été sélectionnés dans le cadre d'un appel à candidatures national, lancé au premier trimestre 2019. Ils proposent des prestations de relai ou de séjours de répit et disposent chacun d'un soutien financier de la CNSA destiné à couvrir une partie des dépenses telles que :

- Le temps de travail lié à la mise en œuvre du projet au sein de la structure (organisation des plannings et des prestations, recrutement des intervenants, échange de bonnes pratiques, mobilisation des partenaires du territoire, renseignement des outils d'évaluation de l'expérimentation...)
- La mobilisation de ressources externes pouvant aider à la mise en place du projet
- Les frais logistiques tels que par exemple : frais de transports du responsable du projet, la location de salles...

Ces frais ne peuvent cependant pas financer les prestations pour les couples aidants-aidés.

Deux cahiers des charges, respectivement pour la suppléance à domicile et pour les séjours de répit aidant-aidé, fixent les conditions de mise en place de ces prestations : volontariat des intervenants, départ de l'aidant du domicile, maintien des interventions à domicile déjà existantes, évaluation préalable des besoins du couple aidant-aidé, visite préalable à domicile, tenue d'un cahier de liaison, restitution et suivi de l'intervention.

Le décret d'application prévoit des dérogations aux articles du code du travail, ainsi qu'aux stipulations des conventions et accords collectifs, dans les matières suivantes :

- Le temps de pause,
- Les durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail,

---

<sup>23</sup> Décret n°2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés

- Les durées maximales quotidienne et hebdomadaire de travail de nuit et la durée minimale de repos quotidien,
- Les régimes d'équivalence.

Ces dérogations respectent l'article 17-3 de la directive européenne 2003/88/CE.

Pour garantir le droit au repos de ces salariés malgré les dérogations utilisées, la loi ESSOC prévoit l'attribution de repos compensateurs égaux aux dépassements des limites édictées par la directive, pris soit pendant l'intervention, soit immédiatement après.

La loi prévoit une évaluation à deux niveaux de l'expérimentation :

- au niveau de chaque territoire par les autorités compétentes pour autoriser ou agréer les établissements et services expérimentateurs (CD, ARS, DREETS) prévoyant une première évaluation au plus tard 12 mois avant l'échéance de la période d'expérimentation.

- au niveau national par l'État qui présentera un rapport au Parlement tirant le bilan et les enseignements de l'expérimentation et faisant des propositions en termes de pérennisation, d'évolution ou d'abandon du dispositif au moins 6 mois avant l'échéance de la période d'expérimentation.

Les objectifs de l'évaluation sont notamment de s'assurer que les dérogations au droit du travail et leur mise en œuvre ne sont pas préjudiciables aux salariés intervenants, de juger de la pertinence des conditions juridiques et pratiques de mise en œuvre des dérogations, et d'évaluer les bénéfices et la plus-value de ces prestations pour les aidants, les aidés et les salariés intervenants.

Des comités de suivi de l'expérimentation réguliers réunissant les parties prenantes de l'expérimentation (syndicats, fédérations, administrations centrales, administrations déconcentrées, départements, associations d'aidants) ont permis de suivre la mise en œuvre de l'expérimentation.

### **L'expérimentation a été prolongée et étendue en 2022**

Initialement, l'expérimentation était prévue pour une durée de trois ans, du 1<sup>er</sup> janvier 2019 jusqu'au 31 décembre 2021. 47 structures avaient été retenues, présentes sur 53 départements et 14 régions. Entre mai 2019 et mi-avril 2021, 151 prestations ont été réalisées : 133 prestations de suppléance à domicile et 18 prestations de séjours de répit.

Le dispositif a été fortement touché par la crise sanitaire ce qui a eu un impact non négligeable sur la volumétrie des interventions réalisées. Les confinements n'ont pas permis de mettre en œuvre un aussi grand nombre de prestations qu'attendu. Ainsi, cette faible volumétrie n'a pas permis d'évaluer de façon objective l'impact de ce dispositif dérogatoire sur les intervenants et sur les organisations des structures engagées dans l'expérimentation. Dans ce contexte, il n'a pu être possible de rédiger un rapport d'évaluation suffisamment étayé. En revanche, les données d'évaluation collectées ont été transmises au membre du comité de suivi de l'expérimentation.

Afin d'objectiver l'évaluation avec un nombre de prestations plus conséquent, de renforcer les critères d'évaluation et de gagner en précision sur la définition des indicateurs, l'expérimentation a été prolongée de deux ans jusqu'au 31 décembre 2023 par l'article 55 de la loi de financement de la sécurité sociale pour l'année 2022.

Sur les 47 structures porteuses de la première phase d'expérimentation, 43 porteurs ont maintenu leur participation sur 63 départements (certains porteurs ont souhaité élargir leur périmètre d'intervention).

### **Les premières évaluations mettent en évidence la pertinence des dérogations au regard de situations spécifiques**

Le bilan intermédiaire de la seconde phase d'expérimentation (mai 2021 – septembre 2022) selon les outils d'évaluation collectés au 10 septembre 2022, indique que 233 prestations ont été réalisées : 219

prestations de suppléance à domicile et 14 séjours de répit. D'un point de vue des aidants, ces prestations permettent de bénéficier d'une période de repos, de s'absenter en toute confiance grâce à la présence d'un seul et même intervenant, et d'un point de vue des aidés : ces prestations favorisent le maintien des habitudes de vie et contribuent à rassurer l'aidé. Selon le bilan intermédiaire, l'expérimentation constitue un bénéfice pour l'aidant puisque la prestation leur permet en grande majorité de se reposer et de diminuer leur niveau de stress.

Le bilan intermédiaire évalue les impacts sur les intervenants et précise que 42%<sup>24</sup> des intervenants répondants étaient fatigués physiquement à la suite de la prestation, et 52% des intervenants répondants étaient fatigués mentalement à la suite de la prestation.

Pour autant, le rapport de l'IGAS sur les solutions de répit appelle l'attention sur l'importance de la demande en relayage à domicile hors dérogation au cadre du travail : relais sur quelques heures à une journée essentiellement mais aussi relais sur plusieurs jours consécutifs avec plusieurs relayeurs. La recommandation des auteurs est de bien définir les situations très spécifiques nécessitant un relayage au-delà de 36 heures avec un seul relayeur et de restreindre ce dispositif, et les dérogations au code du travail qu'il nécessite, à ces seules situations ne pouvant être résolues par une autre proposition.

### **Les conditions d'une généralisation respectueuses de la santé des intervenantes doivent encore être définies**

Des conditions ont été identifiées dans le bilan intermédiaire pour la bonne réalisation des prestations : la phase préalable d'évaluation des besoins du couple aidant aidé, le volontariat des intervenants ainsi que leur disponibilité, la recherche de financements. En effet, le reste à charge moyen pour les couples aidants-aidés est élevé et constitue une difficulté pour accéder à ces prestations. De plus, des difficultés ont été signalées sur les modalités de calcul des repos compensateurs, le traitement des temps de pause ou d'inactivité de l'intervenant au domicile de l'aidé. Le paiement des intervenants en heures supplémentaires majorées constitue une autre zone grise et une source de préoccupation majeure des structures. La Direction générale du travail a pu indiquer les règles applicables mais certaines constituent encore des sources de préoccupation des structures. Pour rappel, trois branches sont concernées par l'activité du relayage : la branche des entreprises de service à la personne, la branche de l'aide de l'accompagnement, des soins et des services à domicile et la branche des particuliers employeurs.

L'évaluation en cours jusqu'au deuxième trimestre 2023 permettra d'apporter des précisions sur l'ensemble de ces éléments. De plus, la Direction générale de la cohésion sociale, propose d'organiser des groupes de travail thématiques qui auront pour objectif d'esquisser les contours d'une généralisation de l'expérimentation si celle-ci est décidée.

Ces travaux alimenteront le rapport que rendra l'administration au Parlement en juin 2023.

### **L'élargissement de l'expérimentation aux agents du secteur public n'a pu être mise en œuvre**

La loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants consiste à élargir aux agents du secteur public (majoritairement fonction publique hospitalière et fonction publique territoriale) l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre d'interventions de relayage du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés. Cependant, cette mesure a été suspendue par la crise sanitaire de 2020.

La prolongation de l'expérimentation par la LFSS pour l'année 2022 a représenté une opportunité pour étendre l'expérimentation au secteur public. Cet élargissement impliquait l'élaboration d'un décret et d'un appel à candidature pour sélectionner les structures. Les travaux de préparation n'ont pas pu aboutir dans des délais compatibles avec le calendrier prévu par la loi, à savoir la remise d'un rapport au Parlement six mois avant l'échéance de l'expérimentation.

---

<sup>24</sup> Répondants à l'enquête en ligne à destination des intervenants (27 répondants).

En effet, les questions relatives à l'intégration des personnels de droit public dans le dispositif seront intégrés dans le rapport qui sera remis au Parlement et étudié dans le cadre des travaux relatifs à la généralisation de l'expérimentation, si celle-ci est décidée.

#### Les retours des associations sur la priorité 4

Les associations rappellent que le répit est un des premiers besoins exprimés par les aidants. Les objectifs de cette priorité ne sont que partiellement remplis.

Les associations saluent la rédaction du guide répit mais regrettent qu'il ne soit pas assez diffusé. Elles attestent du succès du déploiement des PFR. L'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de prestations de suppléance à domicile et de séjours de répits aidants aidés constitue une offre complémentaire de répit répondant à un besoin spécifique mais avec un reste à charge très important pour les couples aidants aidés.

Les associations regrettent que l'offre de répit reste trop méconnue du grand public, insuffisamment structurée et comporte des freins d'accessibilité (accessibilité géographique, financière et administrative).

Les acteurs associatifs proposent de poursuivre le maillage territorial de solutions de répit et de faciliter les démarches administratives permettant d'accéder au répit.

## PRIORITÉ 5 : AGIR POUR LA SANTE DES PROCHES AIDANTS

Les risques pour la santé des proches aidants sont encore mal connus. Pourtant, eux-mêmes témoignent de difficultés particulières, liées au stress et à la fatigue du quotidien et à une tendance à repousser leurs propres soins pour privilégier ceux de la personne aidée. Souvent, ils ne parlent pas de leur vie de proche aidant avec les professionnels de santé qui les suivent.

La stratégie Agir pour les aidants prévoyait que les professionnels de santé acquièrent un « réflexe » de repérage des difficultés de santé « physique et psychologique des proches aidants ».

Les mesures prévues dans le cadre de cette priorité ont été fortement impactées par la crise sanitaire, de nombreuses actions restent encore à développer.

### **Mesure n°13 : La compréhension des risques qui pèsent sur la santé des proches aidants, à travers une enquête de Santé Publique France**

Cette enquête n'a pas pu être menée, Santé Publique France ayant été très fortement mobilisée par la crise sanitaire liée à la Covid-19 dès le premier trimestre de l'année 2020.

Néanmoins, d'autres enquêtes relatives aux proches aidants ont été lancées ou sont en cours d'exploitation. La DREES, en tant que service statistique des ministères en charge de la santé et des affaires sociales, travaille en continu pour améliorer la connaissance sur les proches aidants. Ces dernières années, deux grands projets ont été mis en place qui contribueront dès 2023 à enrichir considérablement cette connaissance : d'une part, le dispositif d'enquêtes « Autonomie » 2021-2024, d'autre part, le projet de recherche en partenariat avec l'Institut des politiques publiques (IPP) intitulé « Les proches aidants : typologie, diversité des situations et des impacts ».

Un des objectifs du dispositif d'enquêtes « Autonomie » est d'interroger les aidants de personnes en situation de handicap et de personnes en perte d'autonomie afin de mesurer le nombre et le volume d'aide apporté et les conséquences de l'aide.

En complément, le **projet de recherche DREES-IPP** vise à mobiliser toutes les sources existantes de la statistique publique pour éclairer au mieux la diversité des situations des proches aidants et l'impact de ces situations sur leur santé et leurs conditions de vie. Deux études méthodologiques sont en cours de finalisation en vue d'une publication au premier trimestre 2023 :

- Un état des lieux des sources pour identifier les enquêtes de la statistique publique mobilisables sur le sujet des aidants, en incluant des enquêtes qui ne sont pas spécialisées sur ce thème. L'enjeu est de disposer d'informations plus régulières – notamment sur les aidants qui cohabitent avec une personne âgée ou handicapée – que celles provenant des enquêtes spécifiques sur les aidants, qui n'ont lieu que tous les dix ans environ.
- Une typologie des situations des proches aidants, construite à partir de l'enquête Handicap-Santé 2008 et qui pourra être mise à jour avec le dispositif d'enquêtes Autonomie : l'objectif est de proposer une grille d'analyse structurelle pour rendre compte de la diversité des situations des proches aidants et cerner celles dont le vécu est le plus difficile.

Les autres études prévues dans le cadre du projet, qui seront toutes finalisées en 2023, visent à éclairer :

- D'une part, les conditions de vie des proches aidants : deux études sont en cours, une sur le niveau de vie des ménages dont un des membres est en situation de handicap ou de perte

d'autonomie, une sur l'organisation des parents d'enfants handicapés de moins de six ans pour l'accueil de leur enfant.

- D'autre part, la santé des proches aidants : deux études sont en cours, sur les conjoints de personnes âgées dépendantes et sur la surmortalité des proches aidants de personnes âgées.

### **Mesure n°14 : Diffuser un réflexe aidants de repérage et d'orientation par les professionnels de santé et d'accompagnement social**

*Le soutien aux aidants constitue un axe de travail d'un nombre croissant de plans nationaux*

#### **Agir avec les professionnels de l'hospitalisation à domicile**

La feuille de route HAD 2021-2026 porte l'ambition de renforcer l'amélioration des pratiques d'accompagnement des aidants au regard de leurs besoins et de leurs attentes et le renforcement des compétences des professionnels dans leur capacité à repérer les signes d'épuisement des aidants. Cet axe servira pour la mise en œuvre d'actions en faveur des aidants.

Une réflexion est en cours sur les évolutions règlementaires à apporter pour faciliter la prise en charge des patients en HAD sur leur lieu de répit ou d'hébergement temporaire.

#### **Les centres mémoire ressources et recherche : des acteurs importants dans le soutien aux aidants de personnes atteintes maladies neurodégénératives**

Depuis 2022, le nouveau cahier des charges des consultations mémoire (CM) organisée par les centres mémoire ressources et recherche (CMRR), qui doivent être labellisés d'ici décembre 2023, vise à améliorer la prise en compte des aidants. Pour ce faire, les missions ont évolué et les organisations des équipes doivent s'adapter :

- Pour les missions il s'agit de :
  - o « Élaborer et préconiser, en lien avec les consultations mémoire de territoire, un plan d'aide et de soins informant les personnes et leurs aidants (...) sur les ressources présentes sur les territoires et susceptibles d'être mobilisées pour la prise en soins et l'accompagnement des personnes. » (Extrait cahier des charges CMRR) ;
  - o Dans la mission spécifique des CMRR de contribution à la formation vis-à-vis des professionnels de santé, des malades et de leurs aidants, le cahier des charges prévoit l'intégration des patients et aidants experts afin de construire des formations adaptées.
- Concernant les organisations attendues : l'équipe pluridisciplinaire des neuropsychologues et/ou psychologues des CM et des CMRR participe au soutien des aidants.

Pour accomplir ces missions, les CM doivent construire un partenariat avec les associations de personnes et de leurs aidants et les plateformes d'accompagnement et de répit. Ce partenariat fait l'objet des critères de labellisation des centres.

Pour évaluer ces actions, le rapport d'activité des CMRR prévoit des indicateurs spécifiques : l'existence de groupes d'entraide aux aidants, un indicateur lié au développement des partenariats.

Par ailleurs, les CM doivent rendre visible pour les personnes et leurs aidants leur accès et de son organisation.

### Soutenir les aidants de personnes en soins palliatifs

Le plan national de soins palliatifs et de la fin de vie 2021-2024 prévoit plusieurs actions à destination des aidants, conduites avec leurs représentants (membres du Comité de pilotage et des groupes de travail, ainsi que membres de la commission scientifique du CNSPFV) :

- La réalisation de campagnes nationales d'information pour améliorer les connaissances sur les soins palliatifs et les droits de la fin de vie et leur déclinaison pour toucher les populations dans les différentes situations rencontrées, y compris en qualité d'aidant ;
- Selon l'état des lieux des formations existantes et sur l'appui d'une analyse des besoins des aidants, l'organisation de sessions d'information, de formations, conçues en lien avec les acteurs de l'accompagnement et notamment, les plateformes de répit. Elles comprendraient des enseignements à la réflexion éthique en associant aidants, bénévoles et professionnels
- Rendre plus lisible par les aidants l'accès aux soins palliatifs et faciliter leur orientation en mettant à leur disposition des outils les renseignant sur les équipes ressources en soins palliatifs, les intervenants de l'accompagnement, etc. ;
- Orienter vers les dispositifs de repérage des aidants en difficulté et mobiliser les offres de soutien psychologique (notamment via les plateformes de répit).

### Soutenir les aidants de personnes atteintes de cancer

La feuille de route 2021-2025 de la stratégie cancer comporte des actions qui prévoient de :

- Créer un observatoire des aidants
- Identifier les aidants le plus tôt possible dans le parcours
- Offrir aux aidants un soutien, en termes psychologiques, de lieux de répit, d'information
- Renforcer les actions de conciliation de vie professionnelle et rôle d'aidant
- Systématiser la proposition de soutien renforcé aux aidants et à l'entourage des patients

### Le repérage des aidants de personnes âgées : une mission confiée à davantage de professionnels tout en privilégiant « l'aller-vers »

Le repérage et l'orientation des aidants des personnes âgées est devenue systématique dans la conception de nouveaux dispositifs. Ainsi dans le cadre de la nouvelle mission de centres de ressources territoriaux portés par un EHPAD ou un SAAD, les aidants sont ciblés comme destinataires des actions favorisant le maintien à domicile des personnes âgées, mais aussi dans le cadre de leur offre d'accompagnement renforcé à domicile, du repérage des situations de crise et de soutien des aidants.

Le déploiement des équipes mobiles gériatriques vers les lieux de vie des personnes âgées en EHPAD ou à domicile créées dans une perspective « d'aller-vers » intègre la prise en compte des aidants. Elles ont pour mission de prendre en compte la situation de l'aidant (épuisement, relations difficiles avec la personne aidée, besoin d'aide et de soins) et d'orienter vers les offres dédiées aux aidants notamment les plateformes de répit.

Dans cette même perspective d'aller-vers, le cadre d'orientation des équipes mobiles de psychiatrie de la personne âgée pour intervenir en EHPAD diffusé par instruction DGOS du 21 octobre 2022 intègre la prise en compte des familles dans l'exercice des missions de ces équipes.

Le cadre d'orientation de ces interventions, précisé par instruction DGOS/DGCS du 21 novembre 2021, énonce que ces équipes mobiles favorisent la limitation des passages aux urgences évitables des personnes âgées en aidant à anticiper les situations de crise (situation médico-sociale complexe, épuisement des aidants, refus de soins, absence de possibilité de déplacement etc.).

En 2022, la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) a saisi la Haute Autorité de Santé pour l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant sur la définition du répit des aidants et de ses composantes ainsi que sur la mise en œuvre de solutions de répit. Une note de

cadre fixe les orientations de ces travaux qui devront aboutir en 2024. Ils ont pour objectif de fournir des repères et outils aux professionnels mobilisés auprès des aidants, pour leur permettre dans une approche préventive :

- De mieux repérer/identifier les aidants, évaluer leurs besoins et attentes en lien avec leur situation et celle de leur proche ;
- De prévenir les difficultés des aidants notamment en termes de santé ;
- D'apporter les meilleures réponses au bon moment/de proposer des modalités d'accompagnement adaptées à la situation du binôme aidant/aidé notamment en matière de répit.

### **Focus « Inscription systématique du repérage et de l'orientation des aidants au moment de leur passage à la retraite par la généralisation du rendez-vous prévention »**

Le plan national de Santé Publique a prévu au moment du passage à la retraite la mise en place d'un « Rendez-vous prévention », qui a été annoncé en Comité Interministériel pour la Santé en mars 2019. L'objectif de ce rendez-vous est de favoriser des comportements favorables à la santé et au *Bien vieillir* et de lever les obstacles sociaux et économiques à l'accès au système de santé, et ainsi de contribuer à prévenir la perte d'autonomie. Avec la contribution des caisses d'assurance maladie et de retraite (CNAM, CNAV, CCMSA, AGIRC-ARRCO), un rendez-vous prévention au moment du départ à la retraite a été mis en place. Les personnes concernées sont les personnes retraitées depuis 6 à 18 mois et présentant des critères de fragilité sociaux ou sanitaires. Le rôle d'aidant est abordé dans le cadre la dimension sociale abordée pendant le rendez-vous. En 2021, plus de 92 000 invitations ont été adressées. Néanmoins, le contexte de crise sanitaire et les difficultés à capter le public n'ont pas permis de réaliser rapidement un nombre important de rendez-vous : en 2021, 3208 rendez-vous ont été effectués. Le dispositif monte progressivement en charge puisqu'en 2022, la CNAM a réalisé 2820 rendez-vous. En outre, la loi de financement de la sécurité sociale pour l'année 2023 prévoit que ces temps de prévention soient réalisés aux moments clés de la vie : 20-25 ans / 40-45 ans et 60-65 ans.

### **Mesure 15 : « Identifier le rôle d'aidant dans le dossier médical partagé »**

#### **Des évolutions importantes doivent encore être conduites pour atteindre l'objectif de cette mesure**

Aujourd'hui, 65,4 millions de personnes disposent d'un profil Mon espace santé. Ce carnet de santé numérique leur permet de stocker toutes les informations de santé utiles à leur suivi médical (ordonnances, résultats d'analyse de biologie, comptes rendus médicaux, etc.) et de les partager avec les professionnels, les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux de leur choix. Il offre également une messagerie santé pour sécuriser les échanges avec les professionnels, les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux qui les prennent en charge. Depuis novembre 2022, il s'est enrichi d'un catalogue des services numériques référencés par les pouvoirs publics et permet aux usagers de retrouver en toute confiance des services numériques utiles à leur santé. Il peut s'agir de services comme des portails d'établissement, des services de prévention, de prise de rendez-vous, de mesures de constantes.

Dans une logique d'amélioration continue, pour apporter le service le plus complet et le plus adapté aux besoins de chacun, Mon espace santé enrichit en permanence ses fonctionnalités et cherche à apporter des informations de plus en plus personnalisées. Dans le cadre de cette démarche l'implication des aidants dans la prise en charge et le suivi du parcours santé de certains usagers a été prise en compte.

Depuis l'ouverture du service, une rubrique handicap a été ajoutée dans le profil médical renseigné par l'utilisateur. Au sein de cette rubrique **l'utilisateur peut indiquer qu'il bénéficie notamment d'une aide humaine**

et mettre un commentaire dans la zone de texte libre (notamment s'il souhaite indiquer pourquoi cette aide et qui est la personne désignée). Il est possible aussi de référencer une personne de confiance.

Cependant, pour aller plus loin et faciliter la vie des aidants dans la gestion administrative de la vie médicale de leur aidé, deux évolutions majeures peuvent être apportées :

- A la suite des remontées du comité citoyen mis en place pour Mon espace santé et des retours des associations d'usagers notamment, il a été identifié le besoin de donner à chacun la capacité de paramétrer dans Mon espace santé une délégation d'accès à un proche aidant, pour les aider dans la gestion de leur parcours. Au-delà des analyses techniques et fonctionnelles à effectuer, des évolutions législatives seront nécessaires. C'est pourquoi, le Gouvernement prévoit de déposer un amendement à la proposition de loi de la députée Annie Vidal, portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir en France. Cette mesure permettra au proche aidant, à l'instar du représentant l'égal d'un mineur par exemple, d'accéder et de gérer le dossier médical partagé de l'aidé.
- Prévoir qu'un aidant précise qu'il joue ce rôle et rendre cette information accessible aux professionnels prenant en charge/accompagnent la personne afin qu'ils puissent l'impliquer dans le suivi médical et médico-social de l'aidé, voire qu'il soit possible de réaliser des campagnes de communication de santé publique auprès des proches aidants.

### Les retours des associations sur la priorité 5

Les mesures relatives à la santé des proches aidants ont été faiblement mises en œuvre, celles-ci doivent être poursuivies et généralisées (réflexe proche aidant diffusé chez les professionnels de santé, identification du rôle de proche aidant dans le dossier médical partagé). Les acteurs associatifs mettent en avant certains freins. Ils estiment que les professionnels ne sont pas suffisamment formés sur le sujet de l'aidance et que la mauvaise santé des aidants témoigne d'un manque de prévention et de solutions adaptées.

De plus, les associations soulignent la nécessité de collecter des données chiffrées sur les aidants pour mieux connaître ces publics et notamment l'impact de l'aidance sur leur santé et améliorer le repérage des aidants. En effet, le manque d'identification et de repérage des aidants demeure un des principaux freins à l'accès aux droits des aidants.

Les associations proposent de réaliser une enquête pour connaître le public des aidants puisque celle prévue par la stratégie 2020-2022 par santé publique France n'a pas pu être réalisée et souhaitent que l'accent soit mis sur la prévention avec une sensibilisation des professionnels des ressources humaines, et des professionnels de santé.

Enfin, une attention particulière doit être portée à la santé des aidants vieillissants, notamment des parents d'une personne en situation de handicap.

## PRIORITÉ 6 : ÉPAULER LES JEUNES AIDANTS

Les jeunes aidants apportent à leur proche une aide parfois comparable à celle d'un adulte. Cette situation peut avoir des retentissements multiples dans leur vie quotidienne d'enfant, d'adolescent ou de jeune adulte : des retentissements positifs, car beaucoup d'entre eux déclarent tirer de cette expérience une autonomie dont ils sont fiers, mais aussi des conséquences négatives quand la charge et les responsabilités deviennent trop lourdes.

Les besoins qu'il expriment ressemblent, pour une partie d'entre eux, à ceux des aidants adultes : besoin d'être reconnu comme aidant, de sortir de l'isolement, de pouvoir prendre du recul sur le quotidien et de souffler quelques temps. Mais ils ont également des besoins spécifiques, qui justifient qu'ils soient épaulés de manière particulière, notamment dans le cadre scolaire et universitaire, et que la société veille à ce qu'ils n'aient pas à endosser des responsabilités disproportionnées par rapport à leur âge.

Si les deux premières mesures de cette priorité ont été mises en œuvre, certaines mesures complémentaires, notamment avec la crise sanitaire n'ont pas pu être réalisées.

### **Mesure 16 : La sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale, pour repérer et orienter les jeunes aidants, grâce à des outils efficaces et co-construits avec le monde associatif.**

Cette mesure s'est concrétisée, conformément à la Stratégie, par une expérimentation de sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale dans quatre départements : Essonne, Val de Marne, Ariège, Haute-Garonne, menée par l'association nationale Jeunes Aidants Ensemble (JADE), subventionnée par la Direction générale de la cohésion sociale.

Les actions menées au titre de l'expérimentation avaient pour objet de sensibiliser les personnels de l'Éducation nationale des collèges et lycées (enseignants, conseillers principaux d'éducation, infirmières scolaires, médecins scolaires, psychologues de l'Éducation nationale et assistants des services sociaux scolaires) pour leur permettre de connaître les jeunes aidants, de les repérer et de les orienter vers des solutions d'accompagnement.

Divers outils ont été utilisés pour mener à bien ces actions : des réunions de sensibilisation de 2h menées par des psychologues pour tous les professionnels à l'exception des enseignants, une vidéo de sensibilisation à destination des enseignants qui n'a pas été encore diffusée, ainsi qu'une hotline pour tous les professionnels.

La sensibilisation a notamment reposé sur les littératures internationales et nationales relatives aux jeunes aidants et l'expertise de l'association nationale JADE dans l'accompagnement des situations de jeune aidance, en collaboration avec l'association « Jeunes Aidants Occitanie » (JAO).

Néanmoins, ces actions ont pris du retard avec la crise sanitaire et la fermeture des établissements scolaires.

#### **Des actions qui ont permis à 330 professionnels d'être sensibilisés à la jeune-aidance**

L'expérimentation a été évaluée par le Laboratoire de psychopathologie et processus de santé<sup>25</sup>.

<sup>25</sup> Action de sensibilisation à destination des personnels de l'Éducation Nationale « Mieux connaître et accompagner les jeunes aidants » - Rapport FINAL - Novembre 2022 - JADE, JAID, LPPS, Université Paris cité

De mai 2021 à mai 2022, 49 réunions ont eu lieu dont 48 en distanciel et 330 professionnels ont été sensibilisés.

Afin d'évaluer les réunions de sensibilisation, les participants étaient invités à remplir un premier questionnaire avant la réunion de sensibilisation (pré-sensibilisation) puis un second questionnaire à la fin de la réunion de sensibilisation (post-sensibilisation) et participer à un entretien téléphonique 3 à 11 mois après la réunion de sensibilisation.

Sur les 330 professionnels ayant participé aux réunions de sensibilisation, 220 ont complété les questionnaires et 12 ont participé à l'entretien téléphonique. Ces professionnels formés étaient majoritairement des femmes (99%), infirmières (56,8%) et assistances sociales (37,7%).

Bien que le format en distanciel ne soit pas optimal, le taux de satisfaction global des participants aux réunions de sensibilisation est élevé (8,5/10 en moyenne). Globalement, les questionnaires remplis post-sensibilisation démontrent une meilleure connaissance du terme « jeune aidant » par les professionnels, qui ont pu également réaliser avoir rencontré plus de jeunes aidants qu'ils ne le pensaient avant la sensibilisation.

Les entretiens téléphoniques effectués quelques mois après les réunions ont permis de noter l'accroissement des connaissances sur les jeunes aidants issus de la sensibilisation (apport d'une définition plus précise, nécessité de repérer les jeunes aidants). De plus, certains professionnels sensibilisés ont souligné l'importance des changements dans la pratique professionnelle (évolution dans la posture : plus grande vigilance, écoute active, évolution dans la pratique) et l'importance de communiquer auprès de collègues et d'autres professionnels pour également les sensibiliser.

Néanmoins, cette expérimentation a montré certaines difficultés que sont le manque de disponibilité et de temps de certains professionnels pour accompagner les jeunes aidants ainsi que des difficultés persistantes d'identification.

En complément de ces actions, le guide « [Repérer les jeunes aidants pour mieux les accompagner... sensibilisation au guide des jeunes aidants](#) », élaboré par l'association Handéo avec le soutien de la CNSA et en partenariat avec l'APF France handicap et l'association JADE, a été publié sur Eduscol. Il permet à l'ensemble des personnels de l'éducation nationale de comprendre la situation des jeunes aidants et de faciliter leur accompagnement. Il a été présenté à l'ensemble des conseillers techniques de service social placés auprès des recteurs (CTSS) dans le cadre de l'animation de réseau mis en œuvre au plan national. Ce travail a pour vocation d'intégrer cette thématique aux plans de formation déclinés en académie. Par extension cette présentation a été élargie à l'ensemble du personnel social de l'académie dans certains territoires tel que l'académie de Guadeloupe par exemple.

### **Mesure 17 : L'aménagement des rythmes d'étude (condition d'assiduité et examen) pour les étudiants aidants**

Cette mesure vient concrétiser les dispositions réglementaires existantes définies par l'arrêté du 30 juillet 2019 définissant le cadre national de scolarité et d'assiduité des étudiants inscrits dans une formation relevant du ministère chargé de l'enseignement supérieur et l'arrêté du 22 janvier 2014 fixant le cadre national des formations conduisant à la délivrance des diplômes nationaux de licence, de licence professionnelle et de master.

Le premier arrêté prévoit la possibilité pour un établissement de déterminer les conditions de scolarité et d'assiduité (rythmes spécifiques d'apprentissage et dispositifs d'accompagnement pédagogiques particuliers) pour les étudiants considérés comme aidants familiaux.

L'arrêté de 2014 dispose que l'établissement concilie les besoins spécifiques des étudiants avec le déroulement de leurs études. Il cite notamment les « étudiants à besoins éducatifs particuliers » dont font partie les jeunes aidants. Il précise qu'ils peuvent bénéficier d'un aménagement de l'emploi du temps, des modalités de contrôle des connaissances et des compétences, d'une adaptation de la durée de leur cursus d'études ou de toute autre forme d'aménagement définie par l'établissement.

De par leur engagement quotidien auprès d'un proche, les jeunes aidants développent des compétences qui doivent être valorisées au sein de leur parcours de formation. C'est pourquoi en 2022, la circulaire « engagement » précise que les étudiants aidants familiaux peuvent bénéficier d'une reconnaissance de leurs compétences et de leur engagement dans le cadre de leurs études.

Le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche a créé en 2021 un département dédié à la réussite et à l'égalité des chances dont une mission est de renforcer la mise en œuvre d'aménagements d'études pour les étudiants à besoins éducatifs particuliers dont les jeunes aidants. Une coopération se développe avec l'association Jeunes AiDants Ensemble (JADE), du réseau des vice-présidents Vie étudiante et de campus universitaire (VECU) et très récemment de l'université de Bordeaux.

Dans ce cadre, la DGESIP a participé le 20 janvier 2023 à une table ronde du webinaire Campus-Care organisé par l'association. Cette première intervention sera complétée par des actions de communication et de sensibilisation des acteurs de l'enseignement supérieur afin que les besoins des jeunes aidants soient davantage pris en compte lors de leur parcours de formation.

Malgré l'existence de ce cadre réglementaire, la mise en œuvre d'une réponse adaptée aux besoins particuliers des jeunes aidants reste à l'heure actuelle encore trop variable d'un établissement à l'autre. Il faut cependant relever que certaines universités ont déjà engagé des actions de qualité.

Dans la continuité de ces actions, le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche a l'ambition de :

- Faire de la communication relative aux aménagements d'études un levier d'action principal : création d'outils de communication à destination de la gouvernance des établissements et l'organisation d'un webinaire notamment lors de la journée nationale des jeunes aidants
- Renforcer, l'information à destination des jeunes aidants sur les campus connectés, ce qui pourra permettre à ceux qui souhaitent rester géographiquement proches de leur famille de suivre une formation à distance tout en étant accompagnés par un tuteur.

#### MESURES COMPLEMENTAIRES :

- Le déploiement de solutions de répit adaptées aux besoins des jeunes aidants, après évaluation de l'expérimentation en cours des ateliers cinéma-répit
- Faire du service national universel et du service militaire adapté un levier de repérage systématique des jeunes aidants
- Accent particulier mis sur la santé des jeunes aidants

Les mesures complémentaires en faveur du répit des jeunes aidants ont pu être initiées. Mais la pandémie n'a pas permis de conduire des actions sur leur santé. Quant au Service national universel, l'objectif reste poursuivi et devra être intégré à la prochaine Stratégie.

L'Association nationale JADE a conçu un projet d'essaimage à partir de son expérience de création, d'animation et d'évaluation du dispositif Ateliers cinéma-répit JADE qui existe depuis 2014. Elle a sollicité le soutien de la CNSA et du Comité national de Coordination d'Action Handicap après avoir modélisé ce dispositif d'ateliers artistique-répit en vue de le déployer sur le territoire national. Pour ce faire, elle définit et fournit une méthodologie globale à des porteurs de projet en région pour une prise en main facilitée avec un cahier des charges et une charte d'engagement. L'équipe projet accompagne les porteurs en

région étape par étape : du repérage des jeunes aidants sur le territoire, à la conception du projet pédagogique, la mise en œuvre du dispositif, la recherche de financements, l'aide à la communication et l'évaluation, partie centrale du projet.

L'évaluation a été confiée au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS) de l'Université de Paris avec lequel l'Association a co-construit une méthodologie pour mesurer la pertinence et l'efficacité des ateliers. Cette démarche d'évaluation a été soumise au Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Paris et a reçu un avis favorable.

L'ambition de cette expérimentation est de capitaliser les retours d'expériences pour montrer l'efficacité du dispositif JADE. Plus encore, il s'agit d'apporter des préconisations en termes de modèle méthodologique et économique afin de faciliter la mise en perspective d'un déploiement au-delà de l'étape expérimentale et permettre, à terme, une harmonisation de l'offre de répit et d'accompagnement pour les jeunes aidants sur le territoire national.

En plus de l'Île-de-France, on compte début 2021, six régions de France où l'offre d'ateliers artistiques-répit labélisés JADE est déjà déployée ou prête à l'être : en Occitanie, en région Sud, en Nouvelle-Aquitaine, dans les Hauts-de-France, en Normandie et dans le Centre-Val-de-Loire.

Ces six dispositifs sont portés par des structures aux profils très variés : deux plateformes d'aide aux aidants, une Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales (ADAPEI), une association de la Fédération Familles Rurales, une compagnie théâtrale et une association de maison de vie et de répit. Pour poursuivre l'accompagnement des jeunes aidants au-delà de cette période expérimentale, cette équipe a créé une association régionale *ad'hoc*.

JADE a fait ce choix de diversité pour que l'expérimentation en région puisse être la plus représentative possible des différences territoriales et des leviers connus de ces structures pour faire avancer la reconnaissance des jeunes aidants.

Le rapport final remis en 2021 par l'association JADE à la CNSA permet de dégager :

- Des pistes affinées de la compréhension du vécu et des besoins des jeunes aidants (difficulté à se reconnaître comme tel, attente en lien avec la possibilité d'échanger sur l'aidance pour trois quart d'entre eux, des besoins de répit),
- Des recommandations pratiques en termes méthodologiques pour l'accompagnement des porteurs et la mise en œuvre d'ateliers répit et des résultats très satisfaisants auprès de l'ensemble des bénéficiaires et parties-prenantes,
- Des difficultés persistantes dans l'essaimage de ce type de dispositif lié au modèle économique et aux différents canaux de co-financements dans le champ de l'aide aux aidants : l'essaimage repose encore à 70% sur des partenariats privés en co-financements publics.

En 2021, de nouvelles associations en régions ont continué l'essaimage en répondant aux critères de labélisation : le Finistère, la Guyane, la région Auvergne-Rhône-Alpes, le Centre-Val de Loire, le Val-de-Marne pour l'IDF ; 9 nouveaux projets et 11 accompagnements sont en cours.

Les conditions de réussite d'un essaimage amplifié reposeraient sur plusieurs pistes d'amélioration :

- La prise en compte systématique du public « jeunes aidants » dans les référentiels d'actions et des crédits dévolus au répit des aidants,
- Une meilleure identification des jeunes aidants en milieu scolaire (en lien avec la sensibilisation du personnel de l'éducation nationale) afin de faciliter leur orientation,
- Un pilotage national préservé pour l'appui méthodologique en région
- Une coordination renforcée au niveau régional.

### **Les retours des associations sur la priorité 6**

Les acteurs associatifs attestent que cette priorité a participé à donner une meilleure visibilité sur la thématique des jeunes aidants.

Néanmoins, il est nécessaire d'aller plus loin que le repérage des jeunes aidants et de prévoir des prises en charge adaptées, un droit au répit et d'éviter au mieux les ruptures scolaires et universitaires.

## DES LEVIERS POUR MOBILISER L'ENSEMBLE DE LA SOCIÉTÉ AUTOUR DU SUJET DES PROCHES AIDANTS

Ces mesures ont notamment pour objectifs de sensibiliser et mobiliser la société à l'enjeu de l'aidance, de capitaliser et valoriser les actions déjà mises en œuvre, notamment par les entreprises, et les territoires afin de créer un environnement bienveillant autour des proches aidants et enfin de reconnaître les proches aidants, et leur rôle en leur donnant la parole.

### Essaimer dans les territoires

La CNSA a financé des actions pour favoriser et valoriser l'engagement pour les proches aidants sur les territoires via :

- Les conventions avec les départements financés, d'une part, par le budget d'intervention pour les aidants de personnes en situation de handicap et d'autre part pour les aidants de personnes âgées en mobilisant les conférences des financeurs auxquelles la CNSA verse le concours « autres actions de prévention » ;
- Le soutien des 13 associations nationales expertes de l'aide aux aidants partenaires de la CNSA au titre de son budget d'intervention ;

Un important travail d'animation des réseaux des acteurs territoriaux a également été mené par la CNSA :

- **Les groupes de partage et d'analyse des pratiques à l'attention des directeurs de service et des équipes médico-sociales** en charge de l'APA et des directeurs, des équipes pluridisciplinaires et des accueillants relevant des MDPH concernant le repérage, l'évaluation des besoins et l'orientation des aidants. Ainsi, 4 groupes de travail ont été réunis entre 2020 et 2022 et ont compté près de 404 participants. Ils ont eu pour objectifs de donner de la visibilité sur l'état d'avancement de la stratégie Aidants, de rappeler les conditions d'organisation liés au repérage et à l'évaluation des besoins en lien avec les référentiels dédiés de partager des bonnes pratiques et des outils mis en œuvre sur les territoires à des fins de capitalisation et diffusion et également d'améliorer la compréhension de l'offre territoriale, notamment via les portails institutionnels et départementaux, dans la perspective du partenariat de la CNSA avec Ma Boussole Aidant ;
- **L'animation de groupes techniques** sur la thématique des aidants auprès des départements et la valorisation de certaines initiatives et bonnes pratiques relatives aux aidants en créant des outils partagés ;
- **L'animation du réseau des référents techniques « Aide aux aidants »** des CFPPA : 9 Groupes de travail ont été organisés auprès de 652 personnes avec une moyenne de 72 participants par GT ;
- **L'animation du réseau des départements signataires de conventions avec la CNSA** : 3 GT se sont tenus

L'animation de ces réseaux contribue à l'enrichissement des compétences et pratiques des professionnels en contact quotidien avec les aidants ou chargé d'organiser des actions en leur faveur. Cela contribue très fortement et sur le long terme à l'appropriation et la concrétisation de cette politique publique par les acteurs de terrain.

## Valoriser les initiatives locales et donner la parole aux aidants

En outre, la CNSA, en partenariat avec l'ODAS, a participé à la promotion d'initiatives innovantes de soutien aux proches aidants sur les territoires via un appel à contributions. (Cf. focus de la priorité 1 : Rompre l'isolement des proches aidants en valorisant les actions de soutien aux aidants mises en œuvre sur les territoires).

Parmi les leviers prévus initialement par la Stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 », certaines mesures n'ont pas pu être réalisées. S'agissant de la mobilisation des entreprises, l'avis de la plateforme RSE permettra de sensibiliser davantage les entreprises à la thématique des proches aidants. Enfin, les actions de communication et de sensibilisation de la société doivent être renforcées pour favoriser le repérage des proches aidants et l'accès aux droits.

### Les retours des associations sur les leviers

Si l'ensemble des actions de sensibilisation, de communication n'ont pu être mises en œuvre, celles-ci sont souhaitées très largement par les associations : campagne nationale pour les aidants, sensibilisation des professionnels de santé, de l'éducation nationale, du champ médico-social, et du grand public, meilleure représentation des aidants dans les instances.

Les associations soulignent également et plus globalement que l'amélioration des réponses en faveur des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie est une des conditions pour permettre aux aidants de vivre sereinement leur rôle.

# ANNEXE 1

## Dates et composition du comité de suivi

### Date de réunions du comité de suivi :

- 5 octobre 2020
- 5 mai 2021
- 25 novembre 2021
- 19 septembre 2022

### Ministres ou leurs cabinets :

- Brigitte Bourguignon, Ministre déléguée auprès du Ministre des solidarités et de la santé, chargée de l'autonomie puis Jean-Christophe Combe, Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées.
- Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des Personnes Handicapées, puis Geneviève Darrieussecq, Ministre déléguée auprès du ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, chargée des Personnes Handicapées.

### Administrations et directions centrales :

- Ministère du Travail et de l'Emploi
- Ministère de l'Education nationale et de la Jeunesse
- Ministère de l'Enseignement supérieur
- Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées
- Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)
- Direction de la sécurité sociale (DSS)
- Direction générale de la santé (DGS)
- Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
- Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES)
- Direction générale du travail (DGT)
- Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP)
- Direction générale de l'administration et de la fonction publique (DGAFP)
- Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)
- Direction de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative (DJEPVA)

### Opérateurs nationaux :

- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)
- Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF)
- Institut national du cancer (INCa)

### Parlementaires et personnalités qualifiées :

- Jocelyne Guidez, sénatrice 91, UC
- Paul Christophe, député 59, Agir
- Pierre Dharréville, député 13, PCF
- Annie Vidal, députée 76, LREM
- Claudie Kulak, membre du Conseil économique, social et environnemental (CESE)

### Associations :

- Association française des aidants (AFA)
- Collectif Je t'aide
- Collectif inter associatif des aidants familiaux (CIAAF)

- Fondation France Répit
- France Alzheimer
- Jeunes aidants ensemble (JADE)
- Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes
- Union nationale des associations familiales (UNAF)
- Association Nouveau Souffle
- Association la pause Brindille

## ANNEXE 2

### Remerciements

La Direction générale de la cohésion sociale souhaite remercier chaleureusement l'ensemble des acteurs ayant participé à la mise en œuvre des mesures de la Stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants « Agir pour les aidants 2020-2022 » ainsi que ceux ayant contribué à la réalisation de ce bilan :

- **Les acteurs associatifs** : l'Association Française des Aidants, le Collectif Je t'Aide, le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux, la Fondation France Répit, France Alzheimer, Jeunes AiDants Ensemble, le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes, l'Union Nationale des Associations Familiales, Nouveau Souffle, La pause Brindille, le Service des Aidants Familiaux d'Information et de Ressources liées au Handicap, Avec Nos Proches, La Compagnie des Aidants, Ma Boussole Aidants, l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques et Baluchon France ;
- **Les administrations centrales de l'Etat** : la Direction générale de la Cohésion sociale, la Direction de la Sécurité sociale, la Direction générale de la Santé, la Direction générale de l'offre de soins, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, la Direction générale du travail, la Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle, la Direction générale de l'administration et de la fonction publique, la Direction générale des Entreprises, la Direction générale de l'enseignement scolaire, la Direction de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative, la Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle, la Délégation générale à la transmission, aux territoires et à la démocratie culturelle, la Direction interministérielle du numérique, la Délégation à l'information et à la communication, le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, la Direction générale des Collectivités locales et la Direction interministérielle de la transformation publique ;
- **Les administrations déconcentrées et territoriales, plus particulièrement les agences régionales de santé et les conseils départementaux** ;
- **Les caisses nationales et leurs réseaux** : la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la Caisse nationale de l'assurance maladie, la Caisse nationale des allocations familiales, la Caisse nationale d'assurance vieillesse, la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole ;
- **Les opérateurs du ministère de la santé** : l'Institut national du cancer et Santé publique France.