

SOUTENIR LES AIDANTS

Selon le rapport **Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit**,
de Emilie Fauchier-Magnan, Bertrand Fenoll, Olivier Toche,
membres de l'Igas - Décembre 2022

COMBIEN SONT-ILS ?

- **8,3 millions** de personnes en France aident dans les actes de la vie quotidienne.*
- **4,3 millions** d'aidants interviennent auprès de personnes âgées et **4 millions** auprès de personnes handicapées ou malades de moins de 60 ans.

Cette aide régulière peut être permanente ou non et prendre plusieurs formes, notamment :

- le nursing ou les soins
- l'accompagnement à la vie sociale
- l'appui aux démarches administratives
- la coordination des intervenants professionnels du domicile
- une vigilance permanente
- un soutien psychologique
- la prise en charge d'activités domestiques

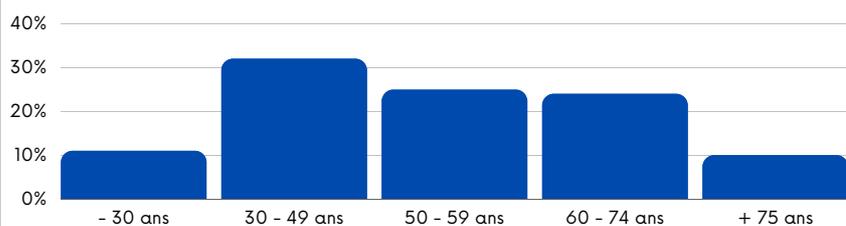
*Source : enquête DREES 2008. **9,3 millions** selon les chiffres 2023.

QUI SONT-ILS ?



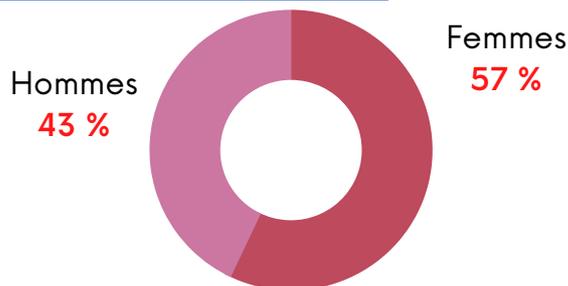
- Si **80%** des aidants sont des « aidants familiaux », **20 %** sont des amis, des voisins ou d'autres proches qui entretiennent des liens étroits et stables avec la personne aidée.

QUEL AGE ONT-ILS ?



Les jeunes aidants ont longtemps été ignorés alors qu'ils apportent une aide régulière à un parent, un frère, une sœur, un grand-parent.

QUEL GENRE ?



Rares sont les aidants qui se reconnaissent comme « aidants » et savent qu'il existe des dispositifs les concernant.

Les aidants de personnes souffrant de maladies chroniques sont encore moins connus, pourtant ils soutiennent les personnes souffrant :

- de maladies neurodégénératives
- de maladies rares
- du cancer
- de troubles psychiques

POURQUOI LE SUJET EST IMPORTANT ?

DES CAUSES NOMBREUSES

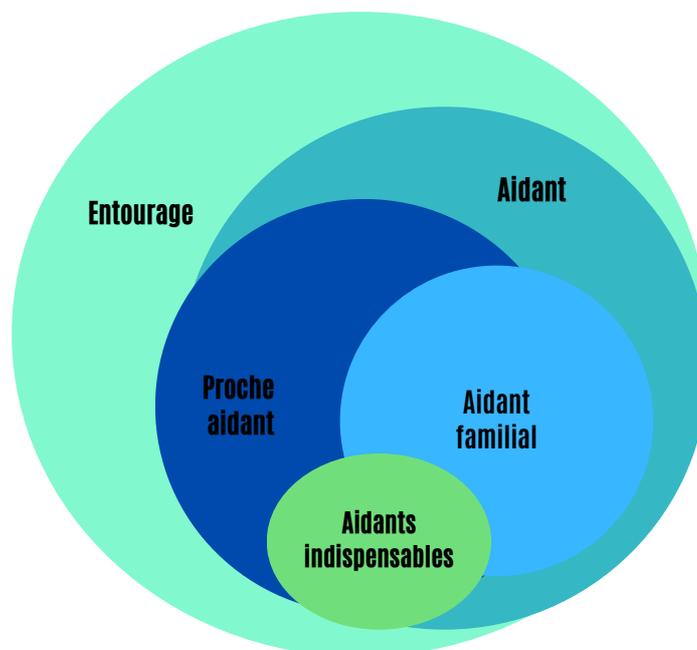
- Un vieillissement de la population et l'accroissement de l'espérance de vie
- La préférence du maintien au domicile
- L'inclusion de personnes en situation de handicap
- Le virage ambulatoire des soins
- L'incidence des maladie chroniques

Autant d'enjeux qui vont davantage solliciter les aidants.

COMMENT NOMMER LES AIDANTS ?

- La prestation de compensation du handicap a conduit à l'introduction de la notion d'« aidant familial ».
- Depuis la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015, le terme de « **proche aidant** » est préféré.
- Toutefois, quand il est question de l'accessibilité à des « dispositifs de répit »
- seul « **l'aidant indispensable** » est visé.

Les données restent insuffisantes pour distinguer parmi les aidants : les proches aidants et ces aidants indispensables, cibles des politiques.



- Les aidants « **pivot** » se retrouvent à devoir aider plusieurs générations, assumant un soutien à la fois auprès d'un de leurs parents et de leurs enfants alors qu'ils sont actifs.

QU'ATTENDENT LES AIDANTS ?

1

Une meilleure connaissance et une plus grande lisibilité des aides et des offres de services tant pour la personne aidée que pour l'aidant

Une meilleure information sur leurs droits et sur les démarches à accomplir

2

3

Un soutien psychologique ou au moins un accompagnement

Des formations (sur la maladie ou le handicap, ses évolutions, sur la réalisation de certains gestes, etc.)

4

5

Une meilleure articulation entre leur vie professionnelle et personnelle (66 % des aidants sont des actifs)

Des solutions pour souffler et prendre soin d'eux-mêmes (besoin de répit)

6

DES AIDES ET SERVICES COMPLEXES ET DIFFICILES À MOBILISER

Information
Orientation
Evaluation
Coordination

CCAS/CMS, CUC, réseaux gestion de cas, CCAS PTA, DAC, CPTS, MDPH, MDA, Maison France service, communauté 360...

Acteurs de l'accompagnement/soins de ville

Habitat et aménagements du territoire

- Logement adapté
- Résidence autonomie
- Transport adapté
- Vie scolaire/Culture/loisir

Soutien aux aidants

- Associations d'usagers
- Plateforme de répit/Hébergement temporaire/Accueil de jour
- Accueil séquentiel (urgences/jour/nuit)

Services d'accompagnement et de soins

- SAAD/SSIAD/SPASAD/ESA
- Centres de soins
- Emplois directs
- Accueil familial

Mandataires judiciaires

1er recours

- Cabinet de ville - MSP
- Centre de santé



HAD

Télé-santé

- Télé-consultation
- Télé-expertise

Hébergement médicalisé

EHPAD
USLD

Consultation

- Spécialités
- Gériatologie
- Géro-psi-chiatrie

Hospitalisation/HDJ

- Spécialités
- CSG
- SSR
- UCC
- Oncogériatrie
- Géro-psi-chiatrie

Equipes mobiles

- Gériatrie
- Soins palliatifs
- Psychiatrie



QUI SONT LES AIDANTS LES PLUS FRAGILES ?

Les conséquences négatives pour les aidants sont nombreuses :

- Vie scolaire ou vie professionnelle perturbée
- Risque d'isolement social accru
- Charge mentale et émotionnelle, forte mais qui varie selon les individus
- Risque pour la santé de l'aidant du fait de l'épuisement
- Dégradation de sa santé avec l'augmentation de sa charge

LA FATIGUE DES AIDANTS



**15 % des aidants étaient extrêmement fatigués
et 8 % avaient extrêmement besoin de répit.**

Selon une enquête de 2017 de la Fondation France Répit auprès de plus de 1 000 aidants.

Certaines situations sont plus à risque pour l'aidant :



L'aidant et l'aidé
cohabitent



L'aidant est l'ascendant
de l'aidé



L'aidé est mineur



L'aidé a des troubles
du comportement



L'aidant doit se lever
la nuit pour aider
le proche

QUE MONTRE LE RAPPORT ?



**250 plateformes
d'accompagnement
et de répit des aidants**

Le rapport dresse un panorama de l'offre de répit existante et formule des recommandations pour lever les freins au développement de cette offre.

Depuis 2020, le gouvernement déploie une stratégie nationale de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 » avec un plan de développement et de diversification de l'offre de répit. Le rapport précise que si ce plan a permis le développement de **250 plateformes d'accompagnement et de répit des aidants**, il reste en retrait en consommation de crédits par rapport aux ambitions initiales.

QUELLES RECOMMANDATIONS ?

La mission estime que le développement de solutions de répit ne doit pas être mené au détriment d'une politique plus globale de soutien pour les personnes aidées, indispensable pour répondre à l'insuffisance ou à l'inadaptation de l'accompagnement de certaines personnes, en établissement ou à domicile.

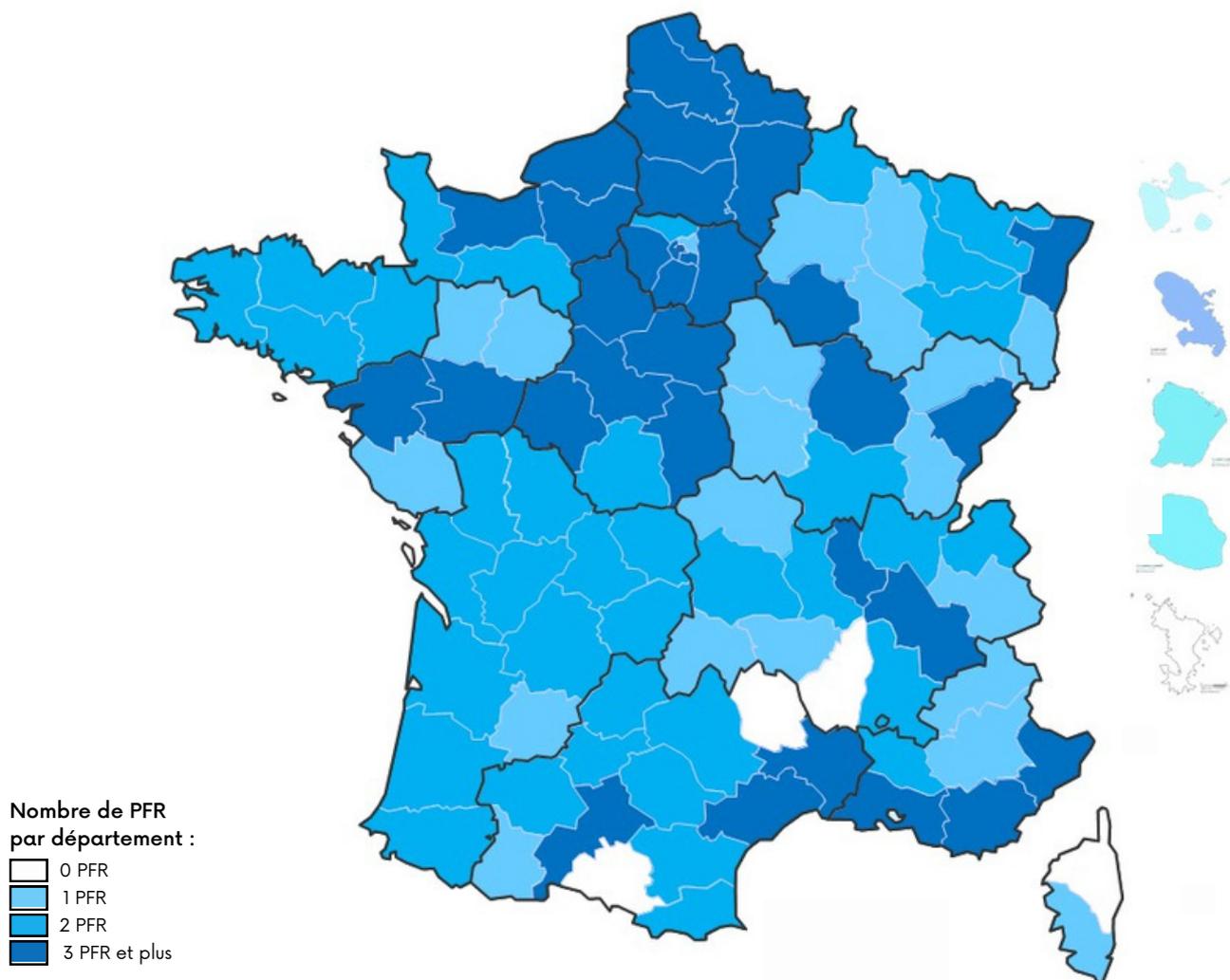
Elle analyse ensuite les dispositifs d'accompagnement ou solutions de répit suivants :

- Plateformes d'accompagnement et de répit (PFR)
- Suppléance de l'aidant à domicile
- Accueil temporaire de l'aidé
- Séjours de vacances-répit

Les plateformes d'accompagnement et de répit doivent être confortées et mieux positionnées



Les PFR se sont d'abord développées en direction des proches aidants de malades d'Alzheimer, puis des aidants de personnes âgées et s'ouvrent à peine aux aidants de personnes en situation de handicap.



La mission recommande de :

1

Reconnaître les PFR comme centre de ressources médico-social

2

Développer davantage les plateformes, compléter leur maillage et mieux les identifier

3

Faire en sorte qu'elles s'articulent avec l'offre des départements et métropoles

4

S'assurer qu'elles mettent en place des démarches d'aller-vers et offrent un socle commun de services

La suppléance à domicile de l'aidant doit être facilitée :



- De nombreuses formules de suppléance à domicile sont expérimentées, pas seulement des formes longues, dérogoires au droit du travail s'inspirant du « baluchonnage » québécois.
- Le volume de suppléances reste cependant modeste, du fait à la fois du coût financier pour l'aidant et de difficultés de recrutement pour les structures.
- Parallèlement, la CNAF avec ses solutions de répit parental et la MSA avec ses services « Bulle d'air », surtout en milieu rural, ont développé des offres spécifiques intéressantes



La mission recommande de :

1

Développer l'offre de relayage court (<4h) proposées par les plateformes sous l'appellation de « temps libéré » et la réserver à la participation de l'aidant aux activités des plateformes ou en cas d'urgence ou rendez-vous médical de l'aidant

2

S'appuyer sur les services d'aide à domicile pour développer une offre de relayage partout sur le territoire, sur demande de l'aidant, incluant les offres CNAF et MSA

3

Cibler les formes longues de suppléance aux seules personnes aidées pour lesquelles la pluralité des intervenants est directement susceptible d'aggraver les troubles

4

Simplifier le recours aux prestations individuelles et au crédit d'impôt pour en réduire la charge, avant d'explorer d'autres pistes de solvabilisation

L'accueil temporaire en établissement doit être mieux adapté aux spécificités des aidants :



- Une offre d'accueil temporaire relativement sous-utilisée ou inadaptée (manque d'accueil en urgence...) et au modèle économique à conforter.
- Des freins de nature différente selon les publics : frein psychologique et financier pour les personnes âgées, frein réglementaire pour les personnes en situation de handicap.
- Sur le champ sanitaire, absence d'accueil temporaire en établissement en dehors de l'hospitalisation en urgence.



Sur le champ du handicap et des malades chroniques :

1

Faciliter l'accès à l'accueil temporaire en établissement par un accueil inconditionnel dans les situations d'urgence

2

Soutenir l'accueil temporaire des enfants le week-end et pendant les vacances scolaires

3

Développer les possibilités d'accueil temporaire dans les établissements sanitaires (en soins palliatifs, en soins médicaux de réadaptation et dans les futures unités de soins prolongés complexes)



Sur les trois champs :

4

Piloter le développement ou la reconversion de places d'accueil temporaire en établissement

5

Procéder à une analyse comparée des surcoûts de l'accueil temporaire par rapport à l'hébergement permanent

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



- Le principal frein au développement des séjours de vacances-répit tient au coût élevé de séjours adaptés et à la complexité des projets à la frontière entre médico-social et tourisme.
- Les aides financières sont très diverses et très souvent méconnues, ce qui rend leur mobilisation complexe.



La mission préconise de :

1

Confier à la CNAF une mission de développement de l'offre de vacances pour les familles en situation de handicap et conforter les appels à projets de l'Agence nationale des chèques vacances

2

Etudier l'opportunité d'un financement national par la CNSA pour les séjours organisés avec des établissements ou services médico-sociaux

3

Informar les usagers des MDPH des possibilités d'aides existantes dans le cadre des prestations pour les personnes en situation de handicap, et faciliter leur traitement

La mission formule enfin des propositions pour clarifier et renforcer les financements des solutions de répit :

A court terme,

➔ La clarification des règles d'emploi et l'extension au financement de solutions de répit de toutes les prestations individuelles existantes (APA, PCH, AEEH).

A moyen terme, la mise à l'étude de plusieurs modalités de financement :

➔ Soit la création d'une « allocation répit aidant » (prestation en espèces) mais avec des risques d'aubaine importants ;

➔ Soit la mise en place d'une prestation en nature (ou « chèque répit aidant ») préfinancée, plus complexe à mettre en œuvre mais plus ciblée permettant la contribution de financeurs multiples.