

Les ministres

Paris, le 24 FEV. 2022

**Note à l'attention de
Madame Nathalie DESTAIS
Cheffe de l'Inspection générale des affaires sociales**

Objet : Mission relative à l'évolution du cadre juridique et financier de l'offre de répit pour les aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de personnes malades.

Entre 8 et 11 millions d'aidants fournissent, à titre non professionnel, une aide régulière à un proche gravement malade, handicapé ou en perte d'autonomie, pour accomplir des actes ou des activités de la vie quotidienne. Ils jouent un rôle considérable dans la vie, le soutien ou encore le maintien à domicile de ces personnes, souvent au détriment de leur propre vie professionnelle et personnelle, de leur état de santé et de leur bien-être. Les solutions de répit permettent de proposer des relais à ces aidants.

La stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 », engagée par le gouvernement le 28 octobre 2019, intègre le répit des aidants comme priorité phare. De plus, le renforcement des solutions de répit fait partie intégrante de la dynamique de transformation de l'offre médico-sociale dans le secteur du handicap, et est notamment intégré à la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement qui comporte une mesure dédiée. Face aux défis soulevés par le vieillissement démographique, l'allongement de l'espérance de vie, l'augmentation des maladies chroniques et le développement de l'ambulatoire, la pression sur les aidants devrait encore s'accroître dans les décennies à venir. L'aide qu'ils ont fournie à leurs proches, qu'il s'agisse du maintien d'un lien social, de tâches du quotidien ou de soins normalement effectués par les professionnels, a contribué de manière décisive à la résilience du système sanitaire depuis le début de la crise sanitaire liée à la Covid-19. Le répit des proches aidants est devenu un enjeu majeur, y compris un enjeu de santé publique tant les conséquences sur leur santé peuvent être importantes. Il est surtout un besoin urgent auquel les pouvoirs publics doivent répondre, en apportant un cadre facilitateur pour apporter à chaque aidant, quelle que soit sa situation, une réponse adaptée et accessible.

Durant la crise sanitaire, un Cadre National d'Orientation, paru le 19 mars 2021, présente les contours des différentes offres de répit. Il constitue un outil à destination des ARS leur permettant d'organiser, de développer et de structurer l'offre sur leur territoire, en lien avec les Conseils départementaux, en identifiant les leviers et solutions existantes et en évaluant les besoins. Cette offre repose, pour l'essentiel, sur l'accueil temporaire de la personne âgée

dépendante, malade ou en situation de handicap, principalement au sein des structures médico-sociales mais également au sein des établissements hospitaliers de proximité ou de spécialité, des centres de soins de suite et réadaptation. Elle est complétée par la possibilité de réaliser des interventions de relayage de l'aidant à domicile. Celles-ci peuvent être proposées par les plateformes d'accompagnement et de répit qui apportent un soutien spécifique et adapté aux aidants.

Néanmoins, si l'accueil temporaire donne un répit ponctuel aux aidants, l'offre de répit est aujourd'hui conçue et structurée autour des besoins de la personne aidée et encore trop peu autour de ceux de son ou ses aidants. La classification juridique des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), ainsi que le cadre juridique et financier applicable, traduisent d'ailleurs cette approche puisque le I de l'art. L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF) retient une définition des ESSMS selon le public accueilli (le 2° vise les ESSMS accueillant les mineurs ou jeunes adultes handicapés, le 6° les personnes âgées et le 7° les personnes handicapées).

A fortiori, les offres à destination des seuls proches aidants, ou à la fois des personnes aidées et de leurs proches, qu'il s'agisse d'offres d'hébergement de répit ou de séjours de vacances par exemple, sont encore très peu développées. Le cadre juridique et financier actuellement en vigueur est en effet perçu comme pouvant limiter voire bloquer le développement et la généralisation de tels projets innovants visant à accueillir une mixité de publics, si bien que les autorités de tarification et de contrôle, comme les agences régionales de santé, sont soit dans l'impossibilité d'accorder les autorisations et financements nécessaires à ces projets, soit réticentes en raison du modèle économique particulier inhérent à ces projets. La contribution d'autres acteurs du monde institutionnel et économique (tourisme par exemple) rend également plus difficile l'appréhension de ces projets et de leur modèle économique. La seule alternative consiste alors parfois à autoriser les projets présentés sous un régime dérogatoire, prévu par les dispositions du 12° du I de l'art. L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, à savoir celui des « établissements et services à caractère expérimental » et sollicitent parfois l'administration pour des expérimentations dans le cadre de l'article 51 de la LFSS pour 2018. En effet, en l'absence de définition propre applicable à un établissement s'adressant soit uniquement à des proches aidants, soit aussi à la fois à des personnes âgées, en situation de handicap ou malades, peuvent être considérés comme relevant de cet item des établissements qui assument certaines et plusieurs des missions décrites par les autres dispositions de l'article L. 312-1 CASF.

Le recours à cette catégorie d'établissement expérimental permet une organisation et un fonctionnement souples, un ajustement des conditions d'organisation et de fonctionnement par rapport à celles applicables à chaque type d'établissement (IME, MAS, champ PA), une dérogation à l'application de certaines normes (comme les normes techniques propres au bâtiment), ainsi que des modalités de financement dérogeant aux règles de tarification des ESSMS. Pour autant, par définition, cette solution expérimentale ne peut être pérenne, ce qui constitue un frein à leur développement sur le territoire et impose d'examiner le devenir de ces offres au regard du besoin auquel elles cherchent à répondre. De même, sans être exclues des critères d'éligibilité aux plans d'aide à l'investissement de la CNSA, ces structures sont potentiellement moins ciblées pour ces aides alors que le projet peut comprendre une dimension architecturale structurante pour la mise en œuvre du projet. Ainsi, l'ambition portée par la Stratégie Nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 » de diversifier les solutions de répit, par un offre plus innovante ou par le développement de maisons de répit sur l'ensemble du territoire, s'en trouve considérablement freinée.

Nous vous remercions donc de bien vouloir désigner une mission relative aux établissements et services de répit s'adressant aux proches aidants, aux personnes âgées, en situation de handicap ou malades.

En premier lieu, la mission réalisera une analyse des solutions de répit offertes actuellement aux aidants et de la nécessité de développer une offre de répit complémentaire. Elle pourra pour cela s'appuyer sur les derniers travaux de la direction générale de la cohésion sociale et se rapprocher de la Haute autorité de santé qui a inscrit à son programme de travail 2022 des travaux sur le répit des aidants, ses composantes et l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques dans le cadre de solutions de répit. En particulier, la mission examinera les points suivants :

- La réglementation actuelle permet-elle de répondre aux besoins de répit des aidants et des aidés en permettant de développer une offre de répit adaptée ?
- Quels sont les avantages et les limites du développement d'une offre commune aux aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de personnes atteintes de maladie chronique ? aux adultes et aux enfants ? à ce titre, une attention particulière sera aussi portée sur l'offre de répit adressée aux jeunes aidants encore largement embryonnaire.

Sur la base de son diagnostic, la mission devra formuler des propositions pour permettre le développement de l'offre de répit qui s'inscrive dans un « parcours de l'aidant » qui reste en partie à construire. En particulier, au regard des constats que vous aurez dressés, vous veillerez à répondre aux questions suivantes :

- Est-il nécessaire de créer une ou plusieurs nouvelles catégories d'établissements ou de services pour répondre au besoin de répit des aidants ? D'autres solutions que la création de nouvelles catégories d'établissements sont-elles envisageables, comme un assouplissement des règles régissant les catégories d'établissements existantes, et le cas échéant lesquelles ? La mission pourra le cas échéant proposer plusieurs scénarios incluant des pistes de rédaction pour les évolutions législatives et réglementaires.
- Faut-il adapter les modèles de financement existants des solutions de répit pour les aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap afin de garantir l'accès aux solutions de répit et éviter un non accès en raison d'un reste à charge élevé ?
- Quels sont les modèles de financement et de fonctionnement possibles de ces solutions de répit pour les aidants ? Doivent-ils être identiques pour tous les aidants ? Doivent-ils être calqués sur le financement des prestations proposées aux personnes aidées ?
- Qu'en est-il de l'accueil des prestations accessibles aux personnes atteintes de maladie chronique qui ne bénéficient pas d'une reconnaissance de handicap ou d'une perte d'autonomie liée à l'âge et de leurs aidants ?
- Quelle seraient les autorités de tarification et de contrôle de ces établissements ?

Vous pourrez vous appuyer, pour la réalisation de cette mission, sur les services de la direction générale de la cohésion sociale, de la direction générale de l'offre de soins, de la CNSA et de la direction des affaires juridiques du ministère chargé des solidarités et de la santé. Il est par ailleurs demandé à la mission de mener ses travaux en rencontrant les associations nationales et notamment représentant les aidants, mais aussi les associations gestionnaires, en particulier celles qui portent des projets innovants en matière de répit.

Nous souhaitons que les conclusions et recommandations de cette mission fassent l'objet d'un rapport définitif d'ici le 1^{er} juillet 2022 afin de permettre au Gouvernement de prendre les arbitrages nécessaires si une modification devait intervenir dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023.

Sophie Cluzel



Brigitte Bourguignon

