

Contribution du CNCPH

portant sur les besoins de relais des aidants de personnes en situation de handicap

(suite à l'audition du CNCPH par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) dans le cadre de la 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)

Assemblée plénière du 23 septembre 2022

Rappel du contexte

La commission Organisation institutionnelle a été auditionnée par la mission de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) sur les besoins de relais des aidants, qui a sollicité une contribution.

Le développement des solutions de relais pour les aidants est un des piliers de la stratégie nationale « *Agir pour les aidants 2020-2022* », portée par le Gouvernement. Cet engagement s'est par exemple déjà traduit par le déploiement et le renforcement de plateformes d'accompagnement et de « répit » (PFR), partout en France.

Afin de lever tous freins éventuels, notamment juridiques et financiers, pouvant limiter le développement de ces solutions de « répit » pour les aidants, **le Gouvernement demande notamment à l'IGAS :**

- **D'étudier s'il est nécessaire de faire évoluer le cadre législatif et réglementaire** en vigueur qui régit les offres de répit existantes pour permettre l'émergence de nouvelles formes de répit, y compris transversales, tant dans le champ de l'âge que celui du handicap ;
- **D'examiner s'il est nécessaire d'adapter les modèles de financement et de fonctionnement** existants, afin de mieux garantir l'accès aux solutions de répit à tous les publics éligibles et ainsi éviter un non-accès en raison d'un reste à charge élevé.

Les conclusions et recommandations de cette mission feront l'objet d'un **rapport définitif** remis au Gouvernement d'ici le 1er juillet 2022, afin de lui permettre de prendre les arbitrages qui s'avèreraient nécessaires dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023.

La remise du rapport a été repoussée à la rentrée de septembre 2022.

Objectif du projet de texte concerné : fournir une contribution à la mission IGAS sur les besoins de relais des aidants.

La mission IGAS a repoussé à plus tard la remise de son rapport.

Constats, recommandations et observations du CNCPH

Le sujet a été peu traité au CNCPH.

Un projet de décret sur l'accueil temporaire est passé devant la commission Organisation institutionnelle. Le CNCPH a proposé un avis défavorable qui est disponible ici :

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2022/04/cncph_avis_decret_accueil_temporaire.pdf

La commission Compensation a, pour sa part, travaillé dans une motion sur les aidants familiaux.

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2021/11/cncph_motion_aidants_ccr_cncph.pdf

La Haute autorité de santé (HAS) travaille pour sa part sur un projet de recommandation :

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351732/fr/repit-des-aidants-note-de-cadrage

Les besoins de relais pour les familles concernées par le handicap :

- Un problème de vocabulaire et un problème juridique,
- Un problème de définition du problème,
- Un problème de stratégie,
- Un problème d'offre,
- Un problème de politique publique.

1) Un problème de vocabulaire et un problème juridique

Comme les membres de la commission Organisation institutionnelle l'avaient demandé à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), le mot « répit » ne convient pas. Ce terme signifie en effet une pause entre deux épisodes pénibles et donne une triste représentation de la vie des familles avec un proche handicapé : elles doivent accepter de supporter ce qui est difficilement supportable, avec juste l'espoir de souffler de temps en temps.

La DGCS a accepté cette demande de changement de vocabulaire.

Juridiquement, l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a introduit dans le code de l'action sociale et des familles (CASF) une définition de ce qu'est un « proche aidant » auprès d'une personne âgée.

Pour les personnes en situation de handicap, le CASF comporte uniquement une définition de l'« aidant familial », dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) :

- « 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. » (art. L. 113-1-3 du CASF.)

- « 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 pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. 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 pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. » (art. R. 245-7 du CASF.)

Recommandation : aligner les deux définitions

La notion de proche aidant d'une personne handicapée permettrait d'élargir les possibilités de soutien et de développer l'offre de relais qui ne saurait se réduire à la PCH. Globalement, le soutien aux aidants a d'abord été pensé pour les personnes âgées, et reste peu développé pour les aidants de personnes handicapées.

2) Un problème de définition

Qu'est-ce qu'un proche aidant d'une personne handicapée ?

Comment repérer les aidants ? A quel moment ? Qui sont-ils ? Leur situation selon l'âge, la disponibilité, les ressources propres, est-elle identique ?

Comment évaluer la situation du binôme aidant/aidé ? Selon quels critères ? Comment identifier leurs besoins et attentes ? Quels sont les signaux d'alerte à repérer ? Quels sont les moments-clés nécessitant une vigilance accrue des professionnels ? Quels sont les professionnels ou membres de l'entourage qui peuvent exercer cette vigilance ? Quels sont les outils mobilisables ?

Il appartiendra à la mission IGAS de répondre à ces questions.

Les aidants de personnes en situation de handicap sont souvent invisibles, silencieux, disparaissent dans la solidarité familiale, alors qu'ils assument des missions qui devraient au moins partiellement relever de la solidarité nationale.

Leurs besoins sont mal connus, souvent de nature différente ; beaucoup d'aidants n'osent pas demander, se sentent parfois coupables, n'anticipent pas leur propre fatigue, et il manque une vraie politique de soutien à leur égard, déclinable dans des relais de proximité, clairement identifiés.

On peut citer la HAS : « *En France, il y a entre 8 et 11 millions d'aidants. Les situations d'aidance sont multiples et varient, en fonction de l'aide apportée, du profil des aidants et du profil du proche aidé. Certaines situations d'aidance peuvent ainsi affecter la vie professionnelle des aidants, leur vie sociale mais aussi leur santé avec un risque d'épuisement. Aussi, la situation peut nécessiter la mise en place d'un soutien à l'égard de l'aidant sous la forme de solutions de « répit » dont les contours ne sont pas toujours clairement définis.* »

Le CNCPH souhaite attirer l'attention sur le problème des jeunes aidants, sujet qui avait été traité par Handéo :

« *En France, on estime à plus de 700 000 le nombre d'aidants de moins de 18 ans. Mais ce chiffre est vraisemblablement sous-estimé, notamment parce qu'il n'est pas toujours simple de différencier ce qui relève de l'entraide et de la solidarité familiale de ce qui relève d'une situation d'aide. Une thèse de doctorat, soutenue en 2021, permet d'avoir des chiffres précis sur les jeunes aidants au lycée : ils sont estimés à 17%, soit environ 4 lycéens par classe.* »

<https://www.handeo.fr/actualite/C3%A9s/guide-reperer-les-jeunes-aidants-pour-mieux-les-accompagner>

3) Un problème de stratégie

La stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021 (et de la mise en œuvre des décisions du Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016) prévoyait une annexe 5 : La stratégie nationale de soutien aux aidants et une annexe 7 : Le développement de l'accueil temporaire :

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_du_2_mai_2017_transformation_de_l_offre.pdf

On peut souligner dans l'annexe 5, l'axe 1 : élaborer « *un état des lieux des dispositifs et des ressources d'information, de conseil et de soutien des aidants existants sur leurs territoires, à l'instar de ce qui est attendu des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées pour les aidants de personnes âgées de plus de 60 ans. L'enjeu de ce diagnostic est double : en premier lieu, rendre visible et accessible, pour les aidants, et pour les institutions, professionnels, associations qui les soutiennent, cette offre d'information, de conseil et de soutien, dispersée et mal connue ; en second lieu, mesurer les insuffisances et les limites de cette offre et encourager et aider les acteurs à les combler, par une meilleure organisation, articulation entre eux, l'élargissement de leur territoires d'intervention, de leurs horaires d'ouverture, de leur offre. Cet axe comprend par ailleurs une action visant à sensibiliser et à former les professionnels des MDPH au repérage des aidants présentant des signes ou des risques d'épuisement, ainsi qu'à leurs besoins de soutien et de répit et aux moyens permettant d'y répondre. La stratégie prévoit enfin (mesure 5) d'étudier dans le cadre de cet axe et en 2018, l'opportunité et les modalités d'une éventuelle transposition du dispositif des plateformes d'accompagnement et de répit développées à l'intention des aidants de personnes âgées dans le cadre des plans Alzheimer et Maladies neurodégénératives au profit des aidants de personnes en situation de handicap.* »

« Dans ce cadre, et en vous appuyant notamment sur les CPOM, vous encouragerez les gestionnaires à : - participer à l'amélioration de la connaissance et du recours à l'offre, par exemple en organisant la gestion des places essayées en « grappes » ; - contribuer au développement de l'offre d'accueil temporaire ; - développer des actions de formation des professionnels sur ce mode d'accompagnement spécifique, différent de celui mis en œuvre dans le cadre de l'accueil permanent ; - élaborer des projets de service spécifique à ce mode d'accueil. L'axe 4 comporte par ailleurs trois mesures visant à diversifier l'offre de répit, qui font actuellement l'objet de travaux à l'échelon national et dont vous serez informés le moment venu : - favoriser le déploiement de structures dédiées qui permettent de proposer aux personnes en situation de handicap de partir avec leurs aidants, afin de partager ensemble des temps de vacances tout en profitant d'un accompagnement, d'une offre de loisirs et d'une offre médicosociale (le cas échéant) adaptés à chacun ; - sensibiliser les centres de vacances dits « classiques » à l'accueil de personnes en situation de handicap et de leurs aidants afin d'élargir l'offre de répit sur le territoire ; 3 - mettre en œuvre les recommandations du rapport de la députée Joëlle Huilier sur les prestations de relais à domicile pour les aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap de mars 2017. »

Force est de constater que les recommandations aux agences régionales de santé (ARS) de 2017 sont restées largement lettre morte : l'offre d'accueil temporaire n'a pas augmenté, comme cela a été affirmé au CNCPH lors de la présentation du décret accueil temporaire, le décret « relayage » a été discrètement prolongé sans évaluation et toujours sans financement, l'offre de vacances adaptées à chacun est restée largement un vœu pieux (la pandémie a, de plus, aggravé la situation), et l'information sur les possibilités de relais des aidants de personnes handicapées n'a pas fait l'objet d'un observatoire.

Les membres de la commission déplorent que les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) n'aient pas été mobilisées pour le repérage des aidants alors qu'elles font partie avec les établissements et service sociaux et médico-sociaux (ESSMS) des acteurs qui se trouvent en relation directe avec ces derniers. Il est regrettable que ces acteurs soient uniquement centrés sur l'aide à apporter aux personnes handicapées et ignorent les aidants. Le CNCPH appelle à un changement de paradigme : les MDPH doivent jouer à plein leur rôle d'évaluation globale (de la situation à la fois de la personne handicapée et de son entourage aidant) et proposer des solutions de relais aux aidants.

De la même façon, les ESSMS doivent articuler l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées avec une offre de relais pour les aidants.

Par ailleurs, une autre démarche s'est superposée : la mise en œuvre de la priorité n°4 de la stratégie nationale « *Agir pour les aidants 2020-2022* » visant à « accroître et diversifier les solutions de « relais ».

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

« Plusieurs actions très concrètes de la [Stratégie nationale](#) ont été mises en place, en lien avec Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), comme :

- Le déploiement d'un **numéro unique**, le 0 800 360 360 et des **communautés 360**, à destination des personnes handicapées et de leurs aidants ;
- La création du **guide** [Besoin de répit : 17 fiches-repère](#) pour présenter **quelques formes de répit** existantes, qu'il s'agisse de **dispositifs nationaux** ou d'**initiatives locales** exemplaires, illustrées par des exemples concrets. Le but : proposer une information claire et précise à l'attention des aidants, afin de leur permettre de « souffler », de s'occuper de soi et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne : obligations sociales, professionnelles, urgences... mais aussi pour les **professionnels et bénévoles** qui les accompagnent ;
- Le lancement d'une [mission confiée à France Stratégie](#) pour encourager les entreprises à mieux soutenir leurs **salariés aidants** à travers des actions de formation, de sensibilisation et d'adaptation du temps de travail au titre de la **responsabilité sociale d'entreprise (RSE)**. Elle a débouché sur la formulation de **24 recommandations** à destination de l'État, des entreprises, des partenaires sociaux et des fédérations professionnelles ;
- Un soutien financier renforcé aux **offres de soutien psychologique et de formation** à destination des aidants, en lien avec la **CNSA** ;
- Le déploiement du **label Cap'Handéo**, valorisant les entreprises engagées auprès des salariés aidants ;
- Le soutien au développement et à la diversification, sur tout le territoire, de solutions de relais et de vacances pour les proches aidants ;

Le suivi de la stratégie « *Agir pour les aidants* » est assuré par un comité de pilotage réunissant notamment les associations représentant les aidants. Il a récemment constitué un groupe de travail avec les **associations** et les **administrations** pour identifier les difficultés administratives des aidants et leurs démarches. »

Le label Cap'Handéo est une initiative inter-associative avec le soutien de Klésia et de l'Agirc-Arrco. Sa limite réside dans le choix volontaire de certaines entreprises d'adhérer à ce label qui permet d'abord d'informer efficacement les salariés aidants de leurs possibilités de se faire relayer : https://www.handeo.fr/sites/default/files/2022-06/CHND_ESA_R%C3%A9f%C3%A9rentiel_labellisation_V1_2022_AA.pdf

Recommandations :

- Faire participer le CNCPH au comité de pilotage de la stratégie « *Agir pour les aidants* » ;
- Refaire une stratégie nationale d'aide aux aidants en reprenant les annexes 5 et 7 de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021 qui n'ont jamais eu de suite et surtout n'ont pas été mise en œuvre ;
- Inscrire cette demande au prochain Comité interministériel du handicap (CIH) et à la prochaine Conférence nationale du handicap (CNH) ;

- Articuler cette demande au cahier des charges des communautés 360 qui ne l'a pas prévue et ne sont pas adossées à un observatoire des besoins ;
- Revoir le décret accueil temporaire, très insuffisant, qui a reçu un avis défavorable du CNCPH ;
- S'inspirer des recommandations formulées par le rapport de l'IGAS « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap - Des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux » de mai 2021 qui préconise d'autoriser les services médico-sociaux à intervenir en milieu ordinaire, sans que la personne ait l'obligation de présenter une décision d'orientation en service MS rendue par la CDAPH (sur le même modèle que ce que prévoit le décret sur l'accueil temporaire qui élargit la possibilité d'accueil temporaire sans orientation préalable de la CDAPH, dès lors que la personne a déjà fait l'objet d'une décision d'orientation vers un ESSMS - quelle qu'elle soit - et de manière inconditionnelle en cas d'urgence) ;
- Revoir le décret relayage qui ne s'est accompagné d'aucune formation, ni d'aucun financement : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037883276>
- Mettre en œuvre la mesure du CIH 2022 : https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-02/DP_CIH_2022.docx

Mobilisation de 9 millions d'euros en 2021 sur le financement de déploiement des solutions de répit (relayage, les maisons de répit, l'accueil temporaire sur mesure, les séjours de vacances aidants/aidés), n'a, en effet, pas fait l'objet d'une évaluation et le CNCPH ne sait rien des perspectives 2022 qui y sont adossées : poursuite du plan national de déploiement des solutions de répit (prolongation de l'expérimentation relayage et élargissement au secteur public, réflexion sur le modèle des maisons de répit, promotion de l'accueil temporaire, les séjours de vacances aidants/ aidés) sur tout le territoire avec un financement de plus de 25 millions d'euros sur 2022-2024.

- Poursuivre l'expérimentation de dérogation au droit du travail dans le cadre du relayage, pour une durée de deux ans supplémentaires (2022-2023).

4) Un problème d'offre

L'offre est rare pour les aidants de personnes handicapées, mal identifiée, mal connue, et laissée à l'initiative locale de quelques acteurs souvent associatifs.

Il y a eu quelques exemples très peu dotés de plateformes pour les aidants de familles avec un enfant ou adulte autiste, dans le cadre du plan autisme 3 (2012-2017), aidants souvent les plus abandonnés, alors que la sévérité des troubles dans de nombreux cas met à mal l'équilibre des familles et les épuise. Il en existe dans plusieurs départements, mais pas tous, portées par une association ou un groupe d'associations.

Elles reposent d'abord sur un accueil téléphonique qui va essayer de construire une réponse.

La délégation autisme ne propose pas de liste de ces plateformes, peu dotées par ailleurs, et qui n'ont jamais été évaluées. Le soutien aux aidants de personnes autistes n'a pas donné lieu à de nouvelles mesures dans la stratégie autisme 2018-2022 qui arrive à son terme.

Trois solutions méritent l'attention : les plateformes dites de « répit » (a), les vacances familiales avec possibilité de relais des aidants (b), le relayage, version française de la marque déposée « baluchonnage », d'origine canadienne (c).

a) Les plateformes dites « de répit »

Elles ont d'abord été conçues pour les aidants de proches avec une maladie neuro-dégénérative, y compris maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, à partir de 2008.

Le premier bilan de la CNSA montre que les aidants de personnes handicapées sont ultra-minoritaires : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_journee_PFR_vDEF_2avril.pdf

Une circulaire de 2018 précise :

- La nature de ces plateformes : https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-03/ste_20180003_0000_0089.pdf
- Leur extension aux aidants de personnes handicapées en 2021 : https://www.departement974.fr/sites/default/files/ami-ars-2021_03_19_instruction_cadre_national_repit_ht.pdf
- Une description précise des différentes formes que peut prendre le relais.

Des appels à candidatures ont été lancés par plusieurs ARS mais leur financement reste faible (200 000 euros en Auvergne-Rhône-Alpes), trop faible pour diversifier les possibilités de relais : offre d'accueil temporaire souvent saturée et parfois transformée en places pérennes qui, elles, trop souvent n'existent pas, avec un financement très limité du relayage à domicile.

Il existe aussi différentes initiatives associatives locales qui proposent, moyennant une participation, quelques heures de relais aux familles, sous différentes formes. Elles gagneraient à être mieux répertoriées, connues et soutenues.

b) Les vacances familiales avec offre de relais des aidants

Il existe des initiatives associatives, mais pas sur l'ensemble du territoire.

Citons le Réseau Passerelles qui permet aux familles de partir avec leur enfant handicapé avec une équipe pour relayer la famille, dans 92% des cas sans surcoût pour les familles. Cependant, il faut disposer d'un pré-financement CAF ou d'un groupe de protection sociale. Or, toutes les CAF ne sont pas partenaires du réseau, pour ne parler que des CAF.

L'UFCV a aussi investi l'offre de relais : <https://evasion-handicap-famille.fr/>

Néanmoins, il appartient aux familles de solliciter les aides nécessaires, ce qui peut se révéler discriminatoire, décourageant et épuisant : <https://evasion-handicap-famille.fr/aides-financieres/>

c) Une occasion manquée : le relayage à domicile

Hospimédia s'est fait l'écho de la déception de ceux qui se sont investis dans cette offre particulièrement attendue par les familles.

Extraits de l'article « La prolongation de l'expérimentation de relayage a freiné la démarche », publié le 13 juillet 2022 :

« Le relayage, issu du baluchonnage québécois, permet d'octroyer un répit à l'aidant d'une personne en perte d'autonomie, plusieurs jours consécutifs, grâce à l'intervention d'un unique professionnel, 24h/24. L'intervention, de 36 heures minimum, peut aller jusqu'à six jours consécutifs. Elle implique pour le moment en France une exception au droit du travail. Si une partie des services adhérents à Baluchon France ont pu prolonger ou reconduire des financements, d'autres n'ont pas eu cette chance, indique à Hospimedia Rachel Petitprez, directrice de l'association. "Certains services sont à l'arrêt alors qu'ils baluchonnaient fréquemment", rapporte-t-elle. La directrice salue également la décision de la fédération Agirc-Arrco de s'engager dans le relayage en proposant des aides individuelles à hauteur de 2 000 euros par an et par aidant, soit l'équivalent de trois jours et deux nuits. Toutefois, si ce soutien est plus général, il est aussi plus fastidieux car il implique pour chaque prestation des démarches administratives. Par ailleurs, le système se met en place mais des disparités entre les groupes de protection sociale et les régions sont à noter. Certains répondants ne sont pas au courant du dispositif, certains groupes ne versent qu'une partie du financement, impliquant un reste à charge trop important et donc un effet dissuasif pour l'aidant. D'autres régimes de retraite suivent l'exemple de l'Agirc-Arrco et Baluchon France s'en réjouit. "Le financement individuel est une partie de la solution", estime Rachel Petitprez. Toutefois, le relayage n'aura pas d'avenir sans financement public, lance-t-elle. »

« Auxi'life, qui participe à l'expérimentation sur trois territoires, Paris, la Seine-Saint-Denis et le Val-d'Oise, souhaite aussi voir le dispositif se pérenniser et s'étendre au niveau national. "Nos salariés ont reçu une formation spécifique, ils sont satisfaits", indique Émeline Rougé, responsable communication. Un financement pour l'ingénierie du projet a été versé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à Auxi'life en 2018 et renouvelé en 2021, lui permettant de poursuivre le projet. Les aides toutefois ont mis du

temps à arriver. Émeline Rougé signale aussi que le reste à charge peut être bloquant pour les usagers. Depuis le début de l'expérimentation, 150 jours de relayage ont été réalisés. Avec le prolongement, Auxi'life a revu à la hausse ses objectifs. L'entreprise entend réaliser au total 300 accompagnements. »

<https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20220713-aidants-la-prolongation-de-l-experimentation-de-relayage>

Le problème principal reste celui du reste à charge pour les aidants, qui peut être prohibitif. **Il faut au relayage un financement public pérenne.**

d) Les vacances adaptées

Elles contribuent aussi à l'offre de relais pour les aidants. Mais l'offre est insuffisante (il est difficile de trouver des encadrants formés), et reste coûteuse pour l'utilisateur. Il faut noter l'initiative depuis 2010 de l'ANCV et du CCAH pour que les travailleurs d'ESAT aient accès au chèque-vacances.

Si cette aide partielle est bienvenue, mais restrictive, elle ne résout pas le problème de fond. S'il est normal que les personnes en situation de handicap paient leur séjour, il ne leur appartient pas de financer, alors que leurs moyens sont souvent dérisoires, la partie accompagnement du handicap de ce séjour.

5) Un problème de politique publique

La politique publique de réponse aux besoins des aidants de personnes handicapées doit être repensée en s'appuyant sur les personnes elles-mêmes et les associations représentatives des personnes handicapées.

Elle devrait répondre à quelques exigences minimales :

- Commencer par ouvrir les réponses pérennes pour répondre aux besoins permanents des personnes handicapées : des milliers d'enfants et surtout adultes handicapés (surtout autistes et polyhandicapés) n'ont aucune solution ; l'offre de relais pour les familles ne doit pas être le cache-misère à dose homéopathique de l'absence d'offre de services et lieux de vie quantitativement et qualitativement adaptés ; pour cela un observatoire des besoins, déjà prévu dans la loi du 2 janvier 2002 et supprimé, est un impératif absolu.
- S'appuyer sur un repérage précis et territorialisé des besoins de relais et des réponses existantes, à l'initiative des ARS ; voir par exemple l'ébauche de quantification du besoin demandé au CREA I par l'ARS Languedoc-Roussillon de l'époque : https://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/02/2016_ars_-_rapport_final_repit_-_avril_2016.pdf

A cet égard, il importe que l'identification des besoins territorialisés des aidants et le recensement de l'offre existante se fassent en articulation avec le déploiement des futurs services publics territoriaux de l'autonomie et de façon plus générale, il conviendra de centraliser les actions menées en direction des aidants au niveau de ces services.

- Cesser de construire des stratégies pour les aidants qui se chevauchent, ne sont pas évaluées, ni construites avec les personnes et ne développent pas d'offre.
- Eviter les réponses imposées et restrictives comme le congé proche aidant et l'allocation journalière proche aidant qui n'ont pas trouvé leur public, (le financement prévu de 90 millions d'euros a été sous-utilisé à hauteur de 10 millions d'euros), tellement l'offre est inadaptée et proposée sans aucune concertation avec les personnes concernées et le CNCPH.
- Construire un portail unique de l'offre de relais aux aidants, couplé à un plan d'action pluriannuel de création de solutions diversifiées en tenant compte des besoins spécifiques des aidants de personnes handicapées.

Les 17 fiches pour les aidants de la stratégie « *Agir pour les aidants* » sont un exemple de ce qu'il ne faut pas faire : si votre souhait est telle forme d'aide, vous pouvez saisir telle ou telle instance ou aller sur tel ou tel portail qui vous fournira tel ou tel annuaire. Il faut un service unique de proximité, non réduit à une offre numérique, qui met en difficulté de nombreuses personnes concernées.

- Ouvrir un droit de tirage à l'offre de relais en simplifiant le financement pour l'adosser à une seule caisse, par exemple la CAF, avec un service dédié susceptible de répondre en urgence. Il n'est pas acceptable de devoir éventuellement passer par différents éléments de la PCH alors que l'instruction des dossiers peut prendre plusieurs mois, sans résultat garanti.

La CAF finance déjà des heures de relais aux familles via les SAAD familles, mais cette offre ne concerne que les enfants et est restrictive : situations d'urgence et de rupture dans la famille, et elle n'est pas gratuite.

<https://www.caf.fr/allocataires/caf-du-finistere/offre-de-service/accident-de-vie/aide-domicile>

Le reste à charge pour les familles est un frein notable aux demandes d'aide. Le financement du relais des aidants, tout particulièrement quand la famille n'a trouvé aucune réponse pérenne aux besoins de son proche handicapé, doit relever de la solidarité nationale.

C'est à un service de proximité de centraliser pour les familles les démarches nécessaires et de les cordonner à leur place.

- Recenser toutes les initiatives existantes en les étendant à l'ensemble du territoire, en revoyant leur mode de financement pour le rendre équitable sur

le territoire, et en prévoyant qu'elles puissent soutenir les aidants autant d'enfants que d'adultes.

- Revoir totalement le droit à l'accueil temporaire et le décret relayage. Le décret relayage soit s'accompagner de la formation des professionnels et de leur financement.
- Inscrire dans les PLFSS le financement du droit au relais pour les aidants de personnes handicapées.

Vote de l'Assemblée plénière du CNCPH

Les membres du CNCPH, réunis en assemblée plénière, approuvent et adoptent la contribution.