

**Cahier des charges des
Plateformes d'accompagnement et de répit
- 2021 -**

Ambition 4 de la stratégie Agir pour les aidants 2020-2022 :

« Accroître et diversifier les solutions de répit »

Table des matières

1. Contexte.....	3
2. Missions des PFR.....	4
3. Principes généraux de fonctionnement des PFR.....	7
3.1 Les caractéristiques du porteur de projet.....	7
3.2 Le public cible.....	9
3.3 Les personnels de la PFR.....	9
4. Les partenariats.....	10
4.1 Les acteurs institutionnels.....	11
4.2 Les acteurs associatifs.....	11
4.3 Les acteurs du domicile.....	12
4.4 Les dispositifs agissant pour favoriser les parcours de santé.....	12
4.5 Les établissements et services médico-sociaux / de santé / professionnels de santé / centres spécialisés.....	12
5. Financements.....	12
5.1 Les activités financées au titre de la stratégie aidants.....	13
5.2 Les autres actions pouvant compléter l'offre d'une PFR financées dans le cadre d'autres mesures.....	14
5.3 Recommandations de mise en œuvre des actions nécessitant une autre source de financement.....	15
6. Indicateurs de suivi.....	15
6.1 Indicateurs de l'objet de la vie quotidienne (OVQ) sur « Mieux accompagner les aidants ».....	15
6.2 Indicateurs de suivi de l'activité de la PFR.....	16

1. Contexte

Les proches aidants sont les acteurs de « première ligne » au regard de l'accompagnement de leurs proches au quotidien, quel que soit le lieu de vie de la personne aidée. Bien accompagner une personne âgée ou une personne en situation de handicap ou atteinte de maladies chroniques invalidantes quel que soit l'âge, c'est également prendre en compte son aidant en lui proposant des solutions accessibles, diversifiées et adaptées pour disposer de relais et lui permettre de souffler, de s'occuper de soi, de faire face aux impératifs de la vie quotidienne (obligations sociales, professionnelles ou urgences) autant que de besoin. Ces solutions doivent être à la fois souples et en adéquation avec les projets de vie au domicile de la personne. Ce sont ces éléments qui doivent caractériser l'offre de répit notamment proposées par les plateformes d'accompagnement et de répit.

En France, 8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche pour des raisons liées à l'âge, au handicap, à une maladie chronique invalidante quel que soit l'âge.

La revue de littérature réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer¹ montre que le « répit » seul (en accueil de jour, en hébergement temporaire, en institution ou à l'hôpital) n'a pas fait la preuve de son efficacité sur la santé en général de l'aidant. En revanche, les interventions conjointes et multidimensionnelles comprenant outre le « répit », des possibilités de soutien, d'écoute, de conseil, d'information ou encore de formation ont montré des résultats plus positifs sur la santé des proches aidants.

Le plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 qui prolongeait le précédent plan Alzheimer 2008-2012, visait à favoriser et valoriser le développement des dispositifs de soutien et d'accompagnement des proches aidants. La mesure 28 du PMND avait ainsi pour objectif de conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) en soutien des proches aidants.

La stratégie nationale « Agir pour les aidants » lancée le 23 octobre 2019 conforte et vient renforcer dans sa priorité n° 4 cette ambition d'accroître et de diversifier les solutions de répit à destination des proches aidants. La mesure n° 12 du plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit prévoit, à cet effet, le renforcement des PFR, comme outil de soutien des aidants dans leur vie à domicile.

La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 et sa feuille de route 2021-2025 comprennent une action visant à soutenir les aidants pour préserver leur santé et leur qualité de vie, en améliorant leur accompagnement et en prévenant l'isolement, l'épuisement, et les risques de désinsertion professionnelle.

Enfin, le cadre national d'orientation (CNO), qui répond à la priorité n° 4 de la stratégie « Agir pour les aidants » et diffusé par note d'information en date du 19 mars 2021, présente les contours des solutions de répit pouvant être déployées sur les territoires et préconise dans sa première orientation l'affirmation et le renforcement du rôle des PFR comme pilier de l'offre de répit.²

¹ Villez M., Ngatcha-Ribert L., Kenigsberg P-A. Fondation Médéric Alzheimer Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, 2008.

² Note d'information N° DGCS/SD3A/3B/CNSA/DESMS/2021/69 du 19 mars 2021 concernant le cadre national d'orientation sur les principes généraux relatifs à l'offre de répit et à l'accueil temporaire.

Une souplesse organisationnelle dérogatoire sera laissée à l'appréciation des agences régionales de santé (ARS), en fonction de leur politique régionale en faveur des aidants et des parcours de répit en lien avec les acteurs locaux dont les conseils départementaux, de la cartographie régionale de l'offre existante et ce, pour permettre un accompagnement de l'aidant le plus lisible et accessible des publics visés. Lorsqu'un dispositif garantit les mêmes missions que les PFR auprès de l'aidant, des collaborations étroites entre ce dispositif et les PFR sont attendues, notamment afin de mettre en place des passerelles sur des activités et des prestations communes auprès des aidants.

Dans ce cadre, le présent cahier des charges des PFR s'adresse :

- aux ARS en charge du développement de l'offre de répit³ sur son territoire ;
- aux porteurs de projet souhaitant créer une PFR ;
- aux conseils départementaux, en charge de la politique en faveur des aidants et de définir et de mettre en œuvre l'action sociale en faveur des personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes quel que soit l'âge des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et de leurs proches aidants ;
- aux autres acteurs reconnus pour leur implication sur la question des aidants (associations, fédérations, fondations, mutuelles, etc.).

Les ARS devront accompagner l'évolution des PFR existantes afin d'inscrire ces dernières dans la déclinaison de leur politique territoriale et coordonnée d'aide aux aidants, définie dans leur projet régional de santé (PRS) en lien notamment avec les conseils départementaux.

Les PFR existantes devront également prendre en compte les spécificités apportées par ce cahier des charges renouvelé, notamment l'ouverture à d'autres publics (personnes en situation de handicap, personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes) **en fonction des besoins et spécificités du territoire**.

2. Missions des PFR

En lien avec les services départementaux, les PFR ont pour mission de :

- Répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils, de relais et de formation des proches aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité (ces actions sont réalisées dans les locaux de la PFR ou à distance) ;
- Participer au repérage des besoins et attentes des personnes : proches aidants et binôme aidant-aidé ;
- Proposer diverses prestations de répit ou de soutien à l'aidant ou au binôme aidant-aidé afin de l'orienter vers une ressource adaptée si nécessaire ;
- Offrir du temps libéré ponctuel (aide se substituant à celle apportée par l'aidant / séparation de l'aidant et de l'aidé) ou accompagné (sans séparation / intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») à domicile ;
- Informer, orienter voire soutenir, si besoin, l'aidant dans ses démarches administratives en lien avec l'orientation vers les dispositifs de répit et d'accueil temporaire, **sans se substituer pour autant aux services dédiés du droit commun** (maisons départementales de l'autonomie, centres locaux d'information et de coordination (CLIC), maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), centres communaux d'action sociale (CCAS)...) **et des dispositifs agissant pour les parcours sur les territoires** ;

³ L'installation des PFR sur les territoires se fait uniquement via des appels à candidature organisés par les ARS.

- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle et lutter contre le repli et l'isolement du proche aidant ou du binôme aidant-aidé ;
- Assurer une continuité de ses missions à minima en cas d'événements majeurs ou de gestion de crise exceptionnelle (crise sanitaire, événement climatique majeur, etc...).

Lors de la survenue d'une situation de crise et/ou d'un événement exceptionnel, la PFR doit pouvoir garantir a minima un socle d'activités et de prestations permis par le recours aux outils numériques (ligne téléphonique active, page internet, courriel générique, visio, appli de communication, etc..), des actions à distance individuelles (ex soutien psychologique) et/ou collectives (ex groupe de pairs), des actions de répit proposées de façon exceptionnelle au domicile de l'aidant ou en établissement, avec l'appui des acteurs domicile (services d'aide et d'accompagnement à domicile [SAAD], services de soins infirmiers à domicile [SSIAD], services polyvalents d'aide et de soins à domicile [SPASAD]) et des accueils de jours.

D'autres missions complémentaires et facultatives pourront être exercées par la PFR, en fonction des besoins spécifiques du territoire où elle est implantée et du public qu'elle accompagne. A titre d'exemple, elle pourra proposer une guidance ou du répit parental, ou encore proposer des actions spécifiques pour les jeunes aidants. Ces actions seront exercées en coordination et de manière complémentaire aux offres et aux acteurs préexistants sur le territoire.

En tant qu'acteur ressource majeur pour l'organisation de l'offre de répit sur son territoire, la PFR doit également :

- Etre un interlocuteur des établissements et services médico-sociaux (ESMS) de son territoire pour accompagner le développement de leur offre de prestations à destination des proches aidants ;
- Etre un interlocuteur des MDPH le cas échéant ;
- Etre un interlocuteur de niveau 2 des dispositifs agissant pour les parcours sur le territoire : dispositif d'appui à la coordination (DAC), CLIC ou services du conseil départemental en charge de la mission d'accueil, d'information et d'orientation, représentants de la démarche 360, dispositifs ressources mis en place localement pour certaines maladies chroniques, centres ressources régionaux et centres experts, etc.
- Etre l'interlocuteur privilégié des médecins traitants, des professionnels de santé libéraux et des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) chargés de suivre la santé des proches aidants et des aidés et de repérer les personnes « à risque ».

Au travers d'une écoute attentive, l'évaluation des besoins et des attentes des aidants et du binôme aidant-aidé vise à apprécier l'opportunité des actions d'information, de soutien, de formation et de répit.

En revanche, les PFR n'ont pas pour mission de :

- Evaluer les besoins de soins et d'accompagnement de l'aidé (la personne âgée, en situation de handicap ou personne atteinte de maladie chronique invalidante), ni de l'accompagner dans son parcours de soins ;
- Evaluer l'état de santé du proche aidant, qui reste du ressort de son médecin traitant, ni de l'accompagner dans son parcours de soin.

L'intervention à domicile des professionnels de la PFR se limite aux actions nécessaires dans le cadre de la mise en place des propositions de répit ponctuelles, voire exceptionnelles, objet d'un document formalisé.

En coordination avec l'ensemble des acteurs et des partenaires intervenant sur le portage d'actions et de prestations de répit au sein du territoire, les interventions des professionnels de la PFR peuvent être soit individuelles, soit collectives, et relever des domaines suivants :

Activités de soutien et d'écoute à destination des proches aidants ou du binôme aidant-aidé	Ecoute active et soutien psychologique pour évaluer les besoins et les attentes, aider à l'engagement dans une démarche de soutien, et dans des activités agréables ou positives.
Activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du binôme aidant-aidé	Soutien de l'aidant, soit individuel, soit par groupe de pairs pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement, renforcer des liens sociaux entre familles : activités sociales, culturelles, séjours de vacances et de répit pour partager des moments de convivialité et renforcer des liens sociaux.
Activités d'information, de sensibilisation et de formation des proches aidants ou du binôme aidant-aidé	Des programmes d'information et de formation sont proposés en articulation avec l'offre existante sur le territoire, pour : - développer les connaissances sur les besoins spécifiques de la personne aidée ; - informer sur les soins, les droits, les démarches administratives et les services adaptés existants et les solutions de répit mobilisables ; - permettre à l'aidant de mieux se reconnaître dans son rôle et ainsi de faire appel aux ressources de son environnement, particulièrement dans un objectif de prévention de l'épuisement. A ce titre, une information, orientation voire un soutien aux démarches administratives vers les dispositifs de répit et d'accueil temporaire peuvent être proposés aux aidants, sans pour autant se substituer aux services dédiés à l'action sociale des conseils départementaux tels que les maisons de l'autonomie, les CLIC, les MDPH, CCAS...
Solutions de répit pour l'aidant⁴	Orienter vers des solutions : - d'accueil adaptées pour l'aidé, afin de donner des temps de répit à l'aidant en accueil temporaire (accueil de jour, accueil de nuit ou hébergement temporaire) ; - de répit individuel (à domicile) ou collectif (« halte répit », etc.) - de loisirs et de vacances (séjours vacances répit), y compris en milieu ordinaire pour les personnes en situation de handicap (centres de loisirs, structures de tourisme...) ; Proposer des temps de répit ponctuels pour l'aidant (temps libéré au domicile, actions de relaying, suppléance à domicile ⁵).

⁴ Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : guide pratique à destination des porteurs de projets - Septembre 2011 - <http://www.cnsa.fr/un-guide-pratique-pour-elaborer-des-formules-innovantes-de-repit-et-de-soutien-aux-aidants>.
Note d'information N° DGCS/SD3A/3B/CNSA/DESMIS/2021/69 du 19 mars 2021 concernant le cadre national d'orientation sur les principes généraux relatifs à l'offre de répit et à l'accueil temporaire.

⁵ Une mission de répit à domicile : cette formule consiste en une présence ponctuelle, de courte durée (pour quelques heures), d'un ou de plusieurs professionnels, au domicile de la personne aidée, visant à assurer une suppléance de l'aidant principal. Il convient de veiller dans la mise en œuvre de cette prestation au respect de la

3. Principes généraux de fonctionnement des PFR

Les missions de la plateforme d'accompagnement et de répit ne représentent pas une extension de capacité de la structure de rattachement mais constituent bien des activités complémentaires de cette structure et de d'autres structures de son territoire, en mettant en place un volet « aide aux aidants », prenant en compte les besoins et souhaits du binôme aidant-aidé et des proches aidants au travers d'une palette d'actions diversifiées.

La mise en place de cette activité spécifique correspond à un changement d'activité donnant lieu à un accord des autorités compétentes et à l'actualisation de l'arrêté d'autorisation de la structure de rattachement pour une mise à jour du répertoire FINESS.⁶

3.1 Les caractéristiques du porteur de projet

▪ Structure de rattachement

Le porteur de la PFR peut être tout établissement ou service médico-social défini par l'article L. 312-1 du CASF au 2°, 6°, 7° et 12° et financés totalement ou partiellement par des crédits d'assurance maladie.

Les critères à remplir par un établissement ou service médico-social souhaitant porter une PFR sont :

- Être un accueil de jour autonome d'au moins 6 places installées⁷ avec un projet de service spécifique ;
- Ou être un accueil de jour adossé à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) disposant d'au moins 6 places installées, avec un projet de service spécifique, de personnels dédiés et qualifiés ainsi que des locaux indépendants ;
- Ou être un établissement médico-social destiné aux personnes en situation de handicap disposant d'au moins 6 places d'accueil temporaire (accueil de jour et/ou hébergement temporaire et/ou accueil de nuit) avec un projet de service spécifique, des personnels dédiés et qualifiés ainsi que des locaux indépendants ;
- Ou être un établissement médico-social type « maison d'accueil temporaire » disposant à minima de 15 places⁸ installées d'accueil temporaire (accueil de jour et/ou hébergement temporaire et/ou accueil de nuit) avec un projet de service spécifique, des personnels dédiés et qualifiés ainsi que des locaux indépendants ;
- Ou être un service médico-social du secteur handicap ou du secteur âgé, avec un projet de service spécifique, des personnels dédiés et qualifiés ainsi qu'un lieu d'accueil identifié ;

Il s'agit également pour la PFR d'être bien implantée sur le territoire et travailler en réseau notamment avec les partenaires du domicile et du soin et être accessible.

réglementation du travail, cela ne s'apparente pas au relayage prévu par l'expérimentation. Dans ce cadre, la plateforme propose des prestations à la journée ou à la demi-journée au domicile de la personne aidée nécessitant une présence continue à ses côtés, pour permettre à l'aidant de s'absenter et/ou de prendre du répit.

⁶ La nomenclature FINESS de cette discipline, définie par l'instruction du 19 juillet 2019, a été revue afin de permettre le suivi du nombre de plateformes d'accompagnement et de répit des aidants tenant compte des modifications apportées par la révision du cahier des charges. Cf. annexe 1 de la présente instruction.

⁷ Article D. 312-8 du code de l'action sociale et des familles.

⁸ Seuil inscrit à titre indicatif dans le CNO pour les projets de maison d'accueil temporaire regroupant la palette d'offre (accueil de jour, de nuit et hébergement temporaire).

L'ouverture des PFR aux aidants de personnes en situation de handicap est optionnelle et se fait à la marge, au sens où la création de ces PFR sera décidée par l'ARS selon les besoins de son territoire. Il en est de même pour l'ouverture à d'autres publics (personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes).

L'ouverture des PFR au champ du handicap pourra se faire de deux manières :

- soit en s'appuyant sur des PFR destinées aux aidants de personnes âgées existantes, qui pourront accueillir des aidants de personnes en situation de handicap (à la marge) ;
- soit en créant de nouvelles PFR à destination des aidants de personnes en situation de handicap en les adossant à des ESMS de ce champ (possibilité ouverte par la révision du cahier des charges).

Les PFR destinées aux aidants de personnes en situation de handicap nouvellement créées veilleront à se rapprocher de la ou des PFR pour aidants de personnes âgées présentes sur leur territoire d'implantation, afin d'envisager les opportunités de mutualisations et de partenariats envisageables.

▪ **Liens de la PFR avec les acteurs du territoire**

Les plateformes participent à l'organisation territoriale de l'offre de service de répit et doivent fonctionner en lien étroit, au moyen d'un partenariat formalisé, avec :

- les dispositifs d'accueils temporaires : accueils de jours, hébergements temporaires, accueils de nuit ;
- les ESMS de leur territoire ;
- les acteurs proposant des actions pour les aidants : les associations d'usagers, les CCAS ;
- les lieux de diagnostics de leur territoire (centre ressources autisme [CRA], centre de référence et/ou centre de compétence maladies rares, des services hospitaliers...) pour y proposer leurs services.

Les PFR orienteront plus facilement vers l'offre d'accueil temporaire dans la mesure où celles-ci est organisée sur le territoire au moyen de capacités regroupées, facilement identifiables et faisant l'objet d'un projet spécifique.

▪ **Pré-requis indispensables**

La PFR doit :

- Avoir élaboré un projet de service précisant : ses modalités d'organisation et de fonctionnement, des formules d'accompagnement et de répit (prestations directes ou en réseau), ses partenariats et les membres constitutifs d'une équipe dédiée et formée ;
- Initier une réflexion sur les modalités de participation des aidants accompagnés (recueil des avis et enquête de satisfaction) et veiller à la formalisation d'un projet d'accompagnement ;
- Réaliser ses missions dans le respect des recommandations nationales de bonnes pratiques⁹ ;

⁹ 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 handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf

- Etre adossée à un établissement ou service médico-social bien implanté et identifié sur son territoire ;
- Avoir développé des partenariats (cf. 4. Les partenariats) ;
- Proposer en complémentarité avec les acteurs du territoire :
 - o des solutions de répit regroupées ou à domicile notamment en conventionnant avec les acteurs du domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD, services d'accompagnement à la vie sociale [SAVS], services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés [SAMSAH] et services d'éducation spécialisée et de soins à domicile [SESSAD]) ;
 - o des activités de soutien et de formation des aidants ;
 - o des activités pour les binômes aidants-aidés favorisant le maintien de la vie sociale.
- Proposer une offre minimale d'accompagnement qui soit assurée en cas d'évènement majeur susceptible d'entraîner la fermeture des ESMS de rattachement sous la forme d'écoute téléphonique, d'activités en distanciel ou autres modalités (ex : événements climatiques, crise sanitaire, etc...).

3.2 Le public cible

Les PFR ont vocation à repérer et accompagner les proches aidants qui en ont besoin s'occupant d'une personne, fréquentant ou non l'ESMS de rattachement :

- en situation de handicap quel que soit l'âge ;
- atteinte d'une maladie-neuro-dégénérative dont celles visée par le PMND (Alzheimer et maladies apparentées, parkinson et sclérose en plaques) ou par une autre maladie chronique invalidante (maladie rare, cancer, etc...) quel que soit l'âge ;
- âgée, en perte d'autonomie.

La définition du public accompagné par les PFR sur un territoire donné répond aux besoins identifiés par l'ARS en lien avec les acteurs locaux, dont les conseils départementaux.

Une attention particulière de la part de la plateforme de répit sera accordée aux aidants se trouvant en situation ou à risque d'épuisement.

L'accès à la plateforme de répit pour les proches aidants de personnes en situation de handicap se fait sans notification préalable de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Toutefois, l'orientation de la personne aidée en accueil temporaire se fait selon les conditions prévues par le code de l'action sociale et des familles aux articles D. 312-8 et suivants.

3.3 Les personnels de la PFR

En fonction du public accueilli, les personnels de la plateforme peuvent être :

- Infirmier ;
- Ergothérapeute ;
- Psychomotricien ;
- Aide-soignant ;
- Assistant de soins en gérontologie (ASG) ;
- Accompagnant éducatif et social ;
- Psychologue ;
- Educateur spécialisé ;

- Conseiller en économie sociale et familiale ;
- Le cas échéant, assistante sociale, sans pour autant se substituer aux services sociaux du conseil départemental.

Le personnel administratif et coordonnateur pourra être mutualisé avec l'établissement ou service auquel la PFR est rattachée.

En ce qui concerne les travailleurs sociaux, ces derniers ne sont pas financés par la PFR, mais un travail partenarial peut permettre de proposer l'intervention de ces professionnels.

Pour assurer la recherche des co-financements et des démarches partenariales, la personne assurant la coordination doit avoir un profil avec une expérience et/ou une formation sur le parcours ou le partenariat.

Le personnel intervenant au sein de la plateforme de répit doit connaître les modalités de l'accompagnement et des soins réalisés auprès des personnes aidées par les partenaires du parcours, et être compétent et formé au soutien et à l'écoute réalisés auprès des proches aidants.

Les personnels intervenants doivent bénéficier d'une formation ou sensibilisation professionnelle spécifique pour une prise en charge et un accompagnement adaptés des personnes âgées, en situation de handicap, des personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes et de leurs proches aidants. Ces sensibilisations pourront être organisées avec les associations d'usagers, les centres experts ou les centres ressources régionaux des pathologies concernées.

Ainsi pour assurer ses missions et répondre aux spécificités des publics, la PFR doit s'appuyer sur des professionnels formés et qualifiés avec lesquels elle peut conventionner, en gardant une vigilance sur les glissements de missions et de fonctions. Par exemple, elle peut conventionner avec les acteurs du domicile (services à domicile), avec des partenaires du secteur sanitaire (centres hospitaliers, hôpitaux de jour, consultations mémoire, secteur psychiatrique...) ou du secteur associatif (associations spécialisées de patients) ou encore les centres experts ou centres ressources...

En outre, le porteur de la PFR devra également veiller à la formation continue des professionnels salariés de la plateforme afin d'assurer une bonne appropriation par ces derniers des spécificités du public accompagné en lien avec les associations spécialisées d'usagers et les centres experts. Le porteur devra par ailleurs s'assurer que les intervenants extérieurs, financés par la PFR, soient également formés sur les spécificités du public accompagné au même titre que son personnel.

4. Les partenariats

Afin d'être bien repérées par les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux pouvant orienter le public cible, les PFR doivent s'appuyer sur l'offre existante et l'ensemble des partenaires présents au niveau local.

Nous recommandons ainsi aux porteurs de projet de développer des relations formalisées avec un certain nombre de partenaires, ici présentés de manière non exhaustive :

4.1 Les acteurs institutionnels

Les principaux acteurs institutionnels de la région sont : l'agence régionale de santé (ARS), les collectivités territoriales et plus particulièrement les conseils départementaux, les MDPH, la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), la Caisse d'allocations familiales¹⁰, les différents régimes d'assurance-maladie ; les mutuelles.

Les partenariats développés avec les conseils départementaux permettent notamment de fluidifier les parcours des aidants en favorisant le soutien aux démarches administratives et financières des aidants, en favorisant les liens avec les services du département qui en ont la charge : maison de l'autonomie, équipes médico-sociales, allocation personnalisée d'autonomie (APA), CLIC, MDPH... Dans ce cadre, la PFR est un interlocuteur de niveau 2 des acteurs de coordination du territoire.

4.2 Les acteurs associatifs

Les associations constituent des partenaires privilégiés pour la conception des projets de la PFR et leur mise en œuvre. L'intégration des actions proposées par ces associations (information, écoute, formation des aidants, soutien psychologique, groupes de paroles, séjours de vacances pour les couples aidants/aidés, etc.) permettent d'élargir l'offre proposée aux aidants et d'assurer les complémentarités mais également de co-construire les formules d'accompagnement et de répit. Il s'agit notamment :

- Des associations nationales avec des antennes locales spécialisées : à titre d'exemple, France Alzheimer et maladies apparentées, France Parkinson ou l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP) pour les maladies neurodégénératives, La ligue contre le cancer, France asso-santé et en tant que de besoins autres associations de patients ;
- Des associations d'aidants ou d'usagers, comme la Fondation France Répit, l'Association Française des Aidants, Avec nos proches, Association JADE, les associations membres du collectif inter associatif des aidants familiaux (CIAAF) comme l'AFM-Téléthon, APF France handicap, l'Union nationale des associations familiales (UNAF), l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM), l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), etc...

La formalisation des partenariats avec ces associations peut se traduire par une charte, une convention, une lettre d'engagement, mais également des réunions ou tout document permettant d'attester de la participation du partenaire à différents niveaux dans le projet de service de la PFR.

¹⁰ Afin de soutenir les familles assumant la charge d'un enfant en situation de handicap et leur permettre de bénéficier de temps de répit, la circulaire n° 2021-003 de la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF) prévoit l'extension du dispositif d'aide et d'accompagnement à domicile des familles au répit parental. Ces temps de répit seront rendus possibles grâce à l'intervention de techniciens d'intervention sociale et familiale (TISF) formés au handicap, via des SAAD. Pourront bénéficier de cette offre les familles dont l'enfant est bénéficiaire de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AAEH), fait l'objet d'une orientation ou d'une prise en charge spécialisée, est en cours de reconnaissance du handicap ou pour lequel les parents perçoivent l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

4.3 Les acteurs du domicile

La connaissance et la coordination des PFR avec les acteurs du domicile doit permettre de favoriser les parcours aidants/aidés dont : CCAS, SAAD, SSIAD, SPASAD, notamment ceux qui sont porteurs d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) ou autres dispositifs issus du PMND, SAVS, SAMSAH, SESSAD.

4.4 Les dispositifs agissant pour favoriser les parcours de santé

Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC), les CLIC ou les services du conseil départemental en charge de la mission d'accueil, d'information et d'orientation, les représentants de la démarche 360, les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), les plateformes de coordination et d'orientation (PCO), les dispositifs spécifiques régionaux, etc...

4.5 Les établissements et services médico-sociaux / de santé / professionnels de santé / centres spécialisés

- les autres établissements et services médico-sociaux du territoire ;
- sur l'ensemble des publics : centres hospitaliers, dont hospitalisation à domicile (HAD), soins de suite et de réadaptation (SSR), hôpitaux de jour ou consultations diagnostiques ou d'annonce; professionnels de santé libéraux (PSL) dont spécialistes libéraux, CPTS, psychologue, centres médico-psychologiques (CMP), centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), les équipes mobiles du territoire ;
- sur le champ personnes Alzheimer (PA) : filières gériatriques, réseaux gérontologiques ;
- sur le champ personnes handicapées (PH) : centres experts et centres de ressources dont les CRA ;
- sur le champ des maladies chroniques invalidantes et le cancer : centres experts (centres experts Parkinson [CEP], centres mémoire de ressources et de recherche [CM2R], centres de ressources et de compétences sclérose en plaques [CRC-SEP]), centres maladies rares, centres de référence, dispositifs régionaux, consultations mémoire, espaces ressources cancer, plateformes de ressources régionales (centres régionaux d'études, d'actions et d'informations [CREAI], centres de ressources sur le handicap psychique [CREHPSY], divers centres régionaux spécifiques), etc.

5. Financements

Les PFR sont identifiées comme relevant de l'ONDAM secteur personnes âgées ou du secteur du handicap, en fonction de leur structure de rattachement. Leur financement fait l'objet d'une inscription dans l'arrêté de tarification de la structure de rattachement au titre des prestations complémentaires assurées.

Il est rappelé que les PFR peuvent accompagner un public plus large qui englobe les aidants de personnes atteintes par une maladie chronique invalidante.

Les financements du plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit issus de la stratégie Agir pour les aidants 2020-2022 notifiés aux ARS viennent renforcer les moyens pérennes à la main des ARS qui ont été délégués au titre du PMND 2014-2019 et de la stratégie nationale Autisme.

Des financements d'actions d'accompagnement à destination des proches aidants sont également possibles au titre du fonds d'intervention du budget de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA¹¹) dédié à l'accompagnement des proches aidants et au titre des concours de la conférence des financeurs pour les proches aidants des personnes âgées¹².

5.1 Les activités financées au titre de la stratégie aidants

La reconduction du financement est prévue et complétée par la stratégie Agir pour les aidants (crédits pérennes).

Dans le cadre de l'enveloppe médico-sociale de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) notifiée annuellement par la CNSA aux ARS, via la dotation régionale limitative, une dotation à minima de 100 000 euros est versée au porteur de projet de la PFR pour contribuer au financement des missions de la PFR¹³. Cependant, cette dotation seuil pourra 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.

Ce financement couvre, dans la limite de l'enveloppe attribuée par l'ARS, les charges des catégories de personnels suivantes : infirmier, aide-soignant, psychologue, ergothérapeute, assistant de soin en gériatrie, accompagnant éducatif et social, conseiller en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé.

Dans le cadre du fonctionnement de la PFR, le financement octroyé par l'ARS couvre les frais d'administration, comptabilité, gestion, charges et entretien des locaux et le cas échéant, les frais afférents aux petits équipements nécessaires à la conduite des missions à distance (outils numériques).

L'accès au conseil, au soutien et à l'information, dispensés par les professionnels de la plateforme est gratuit pour le binôme aidants/aidés.

Certaines activités des PFR proposées en sus des activités de l'établissement ou service de rattachement de la PFR peuvent donner lieu à une participation financière des familles définie par le gestionnaire et inscrit dans le projet de service (par exemple sorties culturelles, loisirs...).

Le financement de certaines activités proposées par la PFR peut reposer sur des co-financements qui se doivent d'être recherchés auprès des collectivités territoriales, de la conférence des financeurs (pour répondre à des besoins ou des zones non couverts, complémentaires), collectivités locales ou autres (par exemple, organisation de séjours de vacances/répit à destination des personnes en situation de handicap et de leur familles) ainsi que par des avantages en nature (valorisés).

Le financement de l'assurance maladie ne doit pas se substituer ou être en doublon des divers autres financements pouvant être mobilisés au titre du fonds d'intervention de la CNSA et au titre des concours de la conférence des financeurs pour les proches aidants des personnes âgées.

¹¹ Actions de formation, d'information/sensibilisation et de soutien psychologiques. Plus de détail dans le guide d'appui méthodologique de la CNSA : http://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf.

¹² Cf. Programme coordonné conférence des financeurs « volet aidants » : stratégie concertée avec les différents opérateurs institutionnels sur l'orientation de leurs financements sur cette thématique : <https://www.cnsa.fr/node/5170>.

¹³ Circulaire N° SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A /CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

5.2 Les autres actions pouvant compléter l'offre d'une PFR financées dans le cadre d'autres mesures

1/ Accueil de jour itinérant

Un accueil de jour, autonome ou adossé à un établissement médico-social, portant ou non une PFR, peut être organisé selon un mode itinérant pour répondre le plus souvent à des besoins pour des populations âgées ou en situation de handicap isolées en zone rurale ou montagnaise ; l'accueil de jour itinérant est réalisé dans les mêmes conditions que l'accueil de jour « classique ». Il doit donc prévoir :

- un projet d'accompagnement et de soins ;
- des locaux et des espaces adaptés, en prenant appui sur les structures existantes sur les territoires (EHPAD, résidence autonomie, ESMS, locaux communaux, etc...).

Le plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit permet la création de places d'accueil de jour conformément aux orientations du CNO du 19 mars 2021 sur les solutions de répit dont l'accueil temporaire.

2/ Actions d'accompagnement des proches aidants financées au titre du fonds d'intervention de la CNSA et du concours de la conférence des financeurs

Si les financements versés par l'ARS à la PFR pour son fonctionnement ne permettent pas de couvrir l'ensemble des réponses aux besoins identifiés en termes d'actions d'accompagnement des proches aidants, la PFR peut être candidate aux procédures de sélection de projets initiées par les conseils départementaux au titre du fonds d'intervention et/ou du concours de la conférence des financeurs versés par la CNSA.

Ces crédits ont pour objet le financement d'actions qui bénéficient aux proches aidants : il s'agit des actions de formation, d'information/sensibilisation et de soutien psychologique des proches aidants (individuelles, ponctuelles ou collectives), en présentiel ou distanciel. Les crédits versés par la CNSA ne permettent pas de financer le fonctionnement de structures et n'ont pas vocation à financer de manière pérenne des actions ni à se substituer à des financements existants.

Les concours de la conférence des financeurs permettent de financer des actions qui s'adressent en priorité aux proches aidants de personnes âgées. Le fonds d'intervention peut être mobilisé pour financer des actions à destination de proches aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap.

La PFR rend compte à l'ARS de l'utilisation des fonds alloués dans le cadre de la dotation annuelle forfaitaire versée par l'assurance maladie, notamment des actions d'accompagnement réalisées. De même, l'ARS, en sa qualité de vice-président de la conférence des financeurs, informe le conseil départemental et les membres de la conférence des actions financées dans ce cadre et assure ainsi la bonne articulation des financements publics alloués aux PFR pour la mise en œuvre des actions d'accompagnement.

5.3 Recommandations de mise en œuvre des actions nécessitant une autre source de financement

Sans qu'elles puissent bénéficier de financements dédiés à ce titre, il est souhaitable que les PFR repèrent les autres actions destinées aux proches aidants¹⁴ (à titre d'exemple les formations) et proposées sur leur territoire, afin qu'elles informent, orientent et nouent des relations avec leurs organisateurs pour proposer aux proches aidants une prise en compte plus globale de leurs besoins et de leurs attentes.

En outre, l'accueil et l'écoute des proches aidants permettent aux plateformes d'identifier des besoins non couverts, d'améliorer l'offre de service proposée et de relayer ces besoins ou ces suggestions auprès des institutions et opérateurs concernés, qui pourraient mettre en place des réponses complémentaires.

Un certain nombre de prestations pourra être proposé au binôme aidant/aidé dans le cadre d'un cofinancement par les partenaires¹⁵ de la plateforme notamment :

- la garde itinérante à domicile ;
- les « séjours vacances » pour la personne malade ou le couple aidant-aidé.

6. Indicateurs de suivi

Deux types d'indicateurs sont à prévoir pour le suivi du déploiement des PFR.

6.1 Indicateurs de l'objet de la vie quotidienne (OVQ) sur « Mieux accompagner les aidants »

Deux indicateurs sont nécessaires pour alimenter le suivi de la réforme prioritaire de l'Etat pour cet OVQ de la stratégie nationale « Agir pour les aidants » que les ARS pourront faire remonter via l'enregistrement des PFR dans le FINESS selon les fiches jointes en annexe de l'instruction relative au cahier des charges PFR et dans l'outil de suivi de la programmation et de l'installation de l'offre SEPPIA (suivi de l'exécution et de la programmation pluriannuelle des installations et des autorisations). Il s'agit de pouvoir renseigner les deux indicateurs suivants pour l'OVQ :

- Nombre de PFR installées
- Nombre de personnes accompagnées par les PFR :
 - Aidants/aidés PA ;
 - Aidants/aidés PH dont les PH atteintes de troubles du spectre de l'autisme, quel que soit le handicap et l'âge ;
 - Aidants/aidés personnes atteintes de maladies chroniques quel que soit l'âge.

¹⁴ Concernant les aidants de personnes atteintes de cancer, le soutien psychologique des proches et des aidants est un élément constitutif du panier de soins de support et dispose d'un financement du fonds d'intervention régional (FIR).

¹⁵ (Cf. Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la nouvelle section dédiée dans le cadre de la création de la branche autonomie – (ex-section 4 : Accompagnement des proches-aidants – décembre 2017).

6.2 Indicateurs de suivi de l'activité de la PFR

Ces indicateurs seront à renseigner par les PFR pour les ARS afin de leur permettre de disposer des données d'activités des PFR de son ressort territorial. Une liste indicative d'indicateurs est précisée ci-après et peut-être amendée par les ARS selon leurs besoins et spécificités.

Fonctionnement de la PFR :

- Nombre de jours d'ouverture de la PFR par an ;
- Nombre de personnes ayant consulté la plateforme dans l'année (y compris les appels téléphoniques) / dont nombre d'aidants ;
- Possibilité de proposer des accueils sur des créneaux particuliers : demi-journée / samedi / week-end complet / en soirée, etc. ;
- Dotation d'un projet de service spécifique formalisé.

Territoire couvert :

- Nombre de communes couvertes par la plateforme ;
- Etendue du territoire couvert (rayon en km) ;
- Délais moyen pour accéder à la plateforme (temps d'accès) ;
- Démarche de communication de la PFR sur son territoire et outils mobilisés.

Aidants :

- Nombre d'aidants ayant bénéficié d'une prestation : seul et/ou couple aidant-aidé ;
- Nombre d'aidants selon le public accompagné : PA / PH / MND (maladies neurogénétiques) / maladies chroniques invalidantes ;
- Existence d'une liste d'attente (selon les activités proposées) ;
- Profil des aidants : conjoint / enfant / parent / autre. Dont part des aidants de plus de 75 ans.

Activités proposées par la plateforme (nombre de journées réalisées / % pour chaque type d'activité / % des actions collectives et individuelles pour chaque type d'activité) :

- Activités d'information, de soutien et d'écoute ;
- Activités favorisant le maintien du lien social ;
- Activités de sensibilisation, de formation ;
- Solutions de répit à domicile ;
- Autres solutions de répit (hors du domicile / milieu ordinaire) ;
- Autres.

Répartition des effectifs par type de professionnels (en équivalent temps plein [ETP]) :

- Infirmier ;
- Ergothérapeute ;
- ASG ;
- Accompagnant éducatif et social ;
- Psychologue ;
- Educateur spécialisé ;
- Aide-soignant ;
- Personnel administratif ;

- Autre(s) personnel(s) (orthophoniste, psychomotricien, assistante sociale) ;
- Précision : dont personnel assurant la fonction de coordination de la PFR.

Financements :

- ARS ;
- Conseil départemental ;
- Autres collectivités territoriales ;
- Conférence des financeurs ;
- CARSAT ;
- Autres caisses ;
- Mutuelles ;
- Participation des usagers ;
- Autres.

Partenaires :

- DAC, CLIC ou services sociaux du département, représentants de la démarche 360, etc... ;
- Etablissement(s) de santé (consultation mémoire, hôpital de jour [HDJ]) ;
- Établissements d'hébergement pour personnes âgées ;
- Etablissements pour personnes en situation de handicap ;
- SAAD/SSIAD, SPASAD ;
- SESSAD, SAVS/SAMSAH ;
- Equipe(s) spécialisée(s) Alzheimer ;
- Professionnels de santé de ville (médecin traitant, CPTS, etc.) ;
- Association(s) MND ou associations spécialisées pour le public pris en charge ;
- Accueil(s) de jour du territoire ;
- Hébergement(s) temporaire(s) du territoire ;
- Autres dispositifs de droit commun.