


LES MÉMOS

DE LA CNSA

Numéro 26 - Juin 2018

En savoir plus : www.cnsa.fr

Les actions de la CNSA dans le champ de l'aide aux aidants

 L'aide apportée aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie provient essentiellement de l'entourage proche. Présents au quotidien, les aidants apportent non seulement une aide concrète et un soutien moral, mais ils assurent également souvent la continuité de l'accompagnement. Avec l'allongement de la durée de vie et l'augmentation des maladies chroniques, le rôle des proches prend de l'importance, et la bonne articulation entre ce soutien « informel » et l'intervention des professionnels devient cruciale.

Le dispositif législatif et réglementaire en direction des aidants s'est considérablement étoffé ces dernières années. **La loi n° 2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées **rend officiels la place et le rôle des aidants.**

Quelques chiffres sur les proches aidants

8,3 millions de personnes de seize ans ou plus occupent la fonction d'aidant : **4,3 millions** auprès de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile et **4 millions** auprès de personnes âgées de moins de 60 ans. L'aidant unique est dans **44 %** des situations le conjoint, dans **12 %** un enfant et dans **13 %** un parent. Les femmes représentent **57 %** des aidants de seize ans ou plus.

47 % des aidants occupent un emploi ou sont apprentis, **7 %** sont au chômage, **33 %** sont retraités, **13 %** sont d'autres inactifs. Les aidants ont en moyenne 52 ans.

Sources : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008. Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE.

L'article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), introduit par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) du 28 décembre 2015, précise qu'« 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 ».

L'article R. 245-7 du même code aborde la situation de l'aidant familial d'une personne handicapée.

Ce soutien apporté par l'aidant peut prendre différentes formes : les aides dans les activités de la vie quotidienne (ménage, repas, toilette, aide aux transferts, locomotion, présence...), les aides financières, matérielles et le soutien moral.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) développe et accompagne une pluralité d'actions destinées aux proches aidants de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie dans le cadre des compétences qui lui ont été progressivement confiées.

Évolution du cadre de compétence de la CNSA et de sa politique d'aide aux aidants

Depuis la loi HPST (hôpital, patients, santé et territoires) du 21 juillet 2009, la CNSA peut cofinancer dans le cadre de la section IV de son budget des dépenses de formation des aidants familiaux qui participent à l'accompagnement d'un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

La loi ASV renforce le cadre d'intervention de la CNSA en lui confiant :

- une mission d'appui aux conférences des financeurs qui sont notamment chargées de définir une stratégie commune de soutien aux actions d'accompagnement destinées aux proches aidants de personnes âgées ;
- une mission d'appui et d'accompagnement, des MDPH et des conseils départementaux notamment, à la prise en compte de la situation et des besoins individuels des aidants à travers la production d'outils et de référentiels : cet appui a abouti à la co-construction d'un nouveau formulaire de demandes aux MDPH prenant en compte la situation des aidants de personnes en situation de handicap (entrée en application progressive depuis le 1^{er} septembre 2017) ainsi qu'à l'élaboration d'un référentiel d'évaluation multidimensionnelle des besoins des personnes âgées.

Les actions de la CNSA dans le champ de l'aide aux aidants

Ce référentiel comprend douze dimensions dont l'une porte sur la situation et les besoins du proche aidant et s'intéresse à son profil, aux conséquences de l'aide apportée et à son ressenti, à ses perspectives et à ses projets ainsi qu'à ses besoins identifiés. Cette évaluation permet la mise en œuvre, lorsque les besoins ont été identifiés, des aides répondant aux besoins de répit ou de relais en cas d'hospitalisation pour les proches aidants qui assurent une présence ou une aide indispensable.

La CNSA aide par ailleurs les équipes EMS-APA à s'approprier les évolutions apportées par la loi ASV sur les solutions de répit et de relais proposées aux proches aidants.

La loi étend également les possibilités de cofinancement, dans le cadre de la section IV du budget de la CNSA, aux actions d'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, qu'il s'agisse d'actions collectives et ponctuellement individuelles de soutien moral et/ou social ou d'information. Dans ce cadre élargi, les conseils départementaux peuvent également mobiliser les moyens de la section IV comme un levier au service de la formalisation d'une stratégie collective et transverse d'accompagnement des proches aidants de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie liée à l'âge (à travers par exemple la conduite d'un diagnostic territorial de l'offre et des besoins).

La complexité de la gouvernance des politiques de soutien aux proches aidants ainsi que la multitude d'acteurs à l'initiative d'actions d'accompagnement fait apparaître le besoin de renforcer la structuration des orientations et de l'offre en termes de cohérence et de complémentarité, tant à l'échelle locale que nationale. La CNSA, par la mise à disposition d'outils et de référentiels, par son travail d'animation et par l'apport de financements, vient en appui des acteurs et contribue ainsi à une meilleure structuration des actions en direction des aidants. Avec ses partenaires, elle a élaboré au cours de l'année 2017 et publié en décembre 2017 un guide d'appui à la mobilisation de la section IV du budget de la CNSA en faveur des proches aidants. Le guide précise notamment le cadre des actions éligibles à un financement et présente des repères méthodologies nécessaires à leur mise en œuvre.

La formation des aidants

Les formations destinées aux aidants n'ont pas un objectif de professionnalisation. Elles ne sont ni diplômantes ni qualifiantes, mais leur permettent de participer gratuitement à des programmes qui les aident à :

- réfléchir à leur rôle d'aidant : comment mieux se positionner dans ce rôle et préserver ainsi la qualité de la relation avec leur proche ?
- mieux connaître la maladie ou le handicap affectant leur proche, ses conséquences sur leur vie quotidienne et pouvoir s'y adapter.

La politique de contractualisation mise en place par la Caisse est organisée avec deux catégories de partenaires : les départements et les associations nationales.

En 2017, 76 % des conventions signées avec les conseils départementaux en cours de mise en œuvre et qui engagent une politique de modernisation de l'aide à domicile comportent des actions spécifiquement dédiées aux proches aidants.

La CNSA participe également au financement et contribue à l'élaboration des programmes de formation des aidants, développés par plusieurs associations : France Alzheimer, la Fédération nationale des aphasiques de France en partenariat avec le Collège français d'orthophonie, France Parkinson, l'UNAFAM, le Groupement national des centres ressource autisme (GNCRA), l'Association française des aidants, l'Association des paralysés de France (APF). Au total, les seize accords-cadres signés entre 2009 et 2017 avec ces partenaires prévoient ainsi un objectif de formation de 91 797 proches aidants.

Dans le cadre de la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives (voir *infra*), la CNSA délègue également des crédits aux agences régionales de santé (ARS) pour la mise en œuvre d'actions en faveur des aidants.

L'aide aux proches aidants, un axe prioritaire de l'action scientifique de la CNSA

La CNSA conduit également une politique de soutien financier à la recherche, aux études et aux actions innovantes dans l'objectif d'améliorer et de développer les réponses en matière d'accompagnement de l'autonomie des personnes et de leur entourage.

En 2013, la CNSA a souhaité cofinancer et accompagner l'Observatoire sur la responsabilité sociétale des entreprises (ORSE) dans la construction d'un guide de sensibilisation à destination des entreprises. Ceci a contribué à l'émergence d'une meilleure compréhension et prise en compte des situations des aidants salariés et a également favorisé une prise de conscience collective sur l'impact de la relation d'aide sur la sphère professionnelle. L'ORSE a publié en 2017 une version actualisée de ce guide, accessible en ligne. En 2014, la CNSA a cofinancé un projet de structuration départementale de l'aide aux aidants, porté par l'UDAF 49 en partenariat avec le département de Maine-et-Loire. Ce projet a donné lieu à la production d'un guide méthodologique et de modélisation de la démarche, publié en 2017.

Dans le cadre de la préparation de la mise en œuvre de la loi ASV, la CNSA a lancé en juin 2015 un appel à projets national dont l'objectif était de faire émerger et de soutenir des projets innovants permettant d'améliorer l'identification par les aidants de leurs besoins et leur connaissance des ressources disponibles sur leur territoire et de rendre l'offre de soutien plus accessible, notamment grâce au recours aux nouvelles technologies. Sur les neuf projets retenus, trois visent une amélioration de l'accessibilité et du recours à l'offre de services destinés aux aidants, et six développent des solutions d'autoformation des aidants à distance.



© Olivier Jobard, pour la CNSA.

www.pour-les-personnes-agees.gov.fr

Un portail d'information destiné aux personnes âgées et à leurs proches

La réalisation d'un portail internet d'information générale et d'orientation des personnes âgées et de leurs proches aidants a été confiée à la CNSA. Inscrit dans la loi ASV et mis en ligne par anticipation en juin 2015, ce portail d'information grand public apporte toutes les informations utiles pour s'orienter dans une situation de perte d'autonomie : conseils, démarches, adresses, interlocuteurs à contacter. Des articles pédagogiques apportent des réponses aux questions les plus courantes. Il propose également des outils pratiques pour guider les personnes dans leurs choix : un annuaire des établissements et services pour personnes âgées et un comparateur officiel des prix et des restes à charge en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Depuis 2017, les prix des résidences-autonomie sont également affichés dans l'annuaire.

Un axe des plans de santé publique

Plusieurs plans de santé comportent des mesures visant les aidants (plan Autisme, plan Cancer, plan Maladies neurodégénératives, plan de prévention de la perte d'autonomie, schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018...). Il paraît donc important pour leur mise en œuvre de rechercher le maximum de transversalité et de cohérence tout en tenant compte des spécificités des situations et des besoins des aidants ainsi que des caractéristiques

des politiques et des dispositifs de soins et d'accompagnement des personnes qu'ils aident.

Plan Maladies neurodégénératives 2014-2019

Ce plan auquel la CNSA contribue comprend 3 mesures clés en direction des aidants.

Il prévoit le déploiement de **nouvelles plateformes d'accompagnement et de répit** (avec un objectif de 215 plateformes d'ici 2019). Créées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) ont pour rôle d'orienter les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants vers différentes solutions de répit et d'accompagnement en fonction des besoins du couple « aidant-aidé » et de leur évolution. Pour répondre de façon personnalisée à chaque étape du parcours du couple « aidant-aidé », ces plateformes sont invitées à proposer trois types d'activité conformément au cahier des charges du 30 juin 2011 : des activités d'écoute et de soutien des aidants, des activités pour les couples « aidant-aidé » favorisant le maintien de la vie sociale et des activités de répit à domicile. Elles développent aussi d'autres prestations, comme la formation ou l'information de l'aidant sur l'évolution de la maladie, des activités sportives ou de bien-être réservées à l'aidant...

En 2018, un cahier des charges renouvelé des plateformes d'accompagnement et de répit sera publié dans la perspective de conforter et de poursuivre leur développement. La révision de ce cahier des charges, prévue par la mesure 28 du plan Maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019, vise :

- une extension de l'activité des plateformes aux proches aidants de personnes touchées par des maladies neurodégénératives prises en compte par le PMND (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaque) ou en perte d'autonomie ;

- une adaptation des missions des plateformes aux besoins réels constatés par les porteurs de projet et recensés par les ARS sur les territoires (types d'accueil et d'accompagnement, actions à destination des aidants, recueil et suivi des données d'activité...).

Outre la poursuite du développement des plateformes de répit, la CNSA met en œuvre les différentes mesures du plan prévues pour **adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire**.

Elle continue également de conduire, avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), le déploiement (avec un soutien dans le cadre de la section IV de son budget) de la mesure 50 auprès des ARS et des associations (France Alzheimer, France Parkinson, APF) impliquées dans **l'accompagnement des proches aidants** de personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement

La mesure 23 du troisième plan Autisme 2013-2017 (axe 3 – soutenir les familles) visait spécifiquement à structurer et à déployer des formations au bénéfice des aidants familiaux en partenariat étroit entre les centres de ressources autisme (CRA) et les associations de familles.

Un accord-cadre (2013-2016) a été signé en ce sens entre la CNSA et l'Association nationale des centres ressources autisme (ANCRA) pour organiser le cofinancement d'actions de formations collectives et fixer le contenu des actions éligibles. Le dispositif, qui repose sur un pilotage tripartite associant les associations de familles représentées au comité national de suivi du plan, propose :

- des formations collectives et généralistes permettant d'apporter aux aidants familiaux des éléments d'information, de connaissance et de compréhension ;
- des formations collectives et ciblées organisées selon des thématiques spécifiques et/ou des temporalités liées aux parcours des personnes.

Dans la continuité de cet accord-cadre, le GNCRA a poursuivi en 2017 le développement de la dynamique nationale initiée par l'ANCRA et l'ensemble des acteurs associés au pilotage national de la mesure 23.

Les actions de la CNSA dans le champ de l'aide aux aidants

Au total, sur la durée du plan (2014-2017), un objectif de formation de 9 500 aidants a été prévu.

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, présentée le 6 avril 2018 par le Premier ministre, dont le cinquième engagement vise le soutien des familles et des aidants, réaffirme et précise cette dynamique (mesure n°18 – Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire). Les formations des aidants ont été très fortement développées dans le cadre du troisième plan Autisme et sont devenues de moins en moins généralistes et de plus en plus précises. Cependant, le programme n'a pas pu être développé sur l'ensemble du territoire. Des négociations sont engagées entre le GNCRA et la CNSA pour viser une couverture nationale de l'offre de formation. L'atteinte de cet objectif impliquera un investissement de plus de 3 millions d'euros sur cinq ans.

En savoir plus

- CNSA. *Accompagnement des proches aidants : guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA – 2017.*
- CNSA. « Accompagner les proches aidants ». In : *Rapport d'activité 2011 – 2012.*
- CNSA, ENEIS Conseil. *Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget – 2015.*
- CNSA. *Les plateformes d'accompagnement et de répit. Bilan national de l'enquête d'activité 2012 – 2014.*
- CNSA, ENEIS Conseil. *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants. Guide pratique à destination des porteurs de projets – 2011.*
- CNSA. *État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées – 2011.*

Ces documents sont téléchargeables sur le site de la CNSA (www.cnsa.fr), dans la rubrique Documentation.

La stratégie nationale des aidants de personnes en situation de handicap

En complément de la politique en faveur des aidants impulsée par la loi ASV, l'enjeu est d'articuler davantage les interventions des pouvoirs publics, des professionnels de l'aide et du soin et des associations afin d'amplifier l'attention portée aux aidants de personnes en situation de handicap pour offrir une réponse adaptée à chacun. La première offre de soutien consiste à fournir un accompagnement professionnel de qualité.

Deux réformes en cours, copilotées par la CNSA et la DGCS, concourent à cet objectif : **la démarche « Une réponse accompagnée pour tous »**, qui vise à promouvoir la coopération entre les acteurs et à ne laisser personne sans solution ; et **la réforme de la tarification des établissements et services (SERAFIN-PH)**, qui permettra de faire davantage de lien entre le financement des structures médico-sociales et le profil des personnes réellement accueillies.

Par ailleurs, la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale – dotée **d'un budget de 180 millions d'euros sur cinq ans (2017-2021)** – permettra de créer de nouvelles places d'accueil et de diversifier les modalités d'accompagnement, notamment dans une logique de soutien aux personnes qui choisissent de vivre à domicile et de répit de leurs aidants.

Conformément aux décisions prises lors de la Conférence nationale du handicap du 19 mai 2016, **deux volets spécifiques** de cette stratégie d'évolution de l'offre concernent, d'une part, **les personnes polyhandicapées** et, d'autre part, **les personnes en situation de handicap psychique**. Déclinés en actions répondant aux besoins de ces publics et de leurs proches, ces volets ont pour ambition d'améliorer le parcours de vie et de soins des personnes en situation de handicap et de faciliter ainsi la vie de leurs aidants.

En 2017, la CNSA s'est engagée aux côtés de la DGCS à la mise en œuvre de la fiche action 12 du volet concernant



© Didier Gauducheau, pour la CNSA.

les personnes polyhandicapées intitulée « soutenir et co-construire avec les proches aidants ». Les travaux, poursuivis en 2018 avec les partenaires associatifs et les représentants d'organismes de formation, visent notamment à formaliser un programme d'actions en vue de la signature d'une convention au titre de la section IV du budget de la CNSA.

C'est donc dans ce contexte global d'évolution de l'offre médico-sociale que la stratégie nationale de soutien et d'accompagnement aux aidants présente des mesures concrètes autour de quatre grands axes :

- repérer, informer et conseiller les aidants ;
- les former et les soutenir ;
- reconnaître leur rôle et leur expertise ;
- structurer une offre de répit adaptée.

La CNSA dans le cadre de la section IV de son budget continue à soutenir les évolutions en termes d'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap sur l'ensemble des volets polyhandicap, handicap psychique et autisme.