

Soutien aux proches aidants

Publié le : 16 janvier 2019-Mis à jour le : 01 octobre 2019

L'aspiration des personnes à vivre le plus longtemps possible chez elles et l'évolution des politiques pour plus d'inclusion amplifient le rôle des proches aidants dans notre société. La CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) déploie et accompagne une pluralité d'actions destinées aux proches aidants dans le cadre des missions qui lui ont été progressivement confiées.

SOMMAIRE

- [Les proches aidants : de qui parle-t-on ?](#)
- [La CNSA, actrice de l'aide aux proches aidants](#)
- [L'aide aux proches aidants, un axe prioritaire de l'action scientifique de la CNSA](#)
- [L'aide aux aidants dans les plans de santé publique](#)

Les proches aidants : de qui parle-t-on ?

Le proche aidant d'une personne âgée est défini comme « 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 » (article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles, introduit par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement – ASV – du 28 décembre 2015).

L'aidant familial d'une personne handicapée est défini d'une façon analogue dans l'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles.

Le soutien apporté par les aidants peut prendre différentes formes : les aides dans les activités de la vie quotidienne (ménage, repas, toilette, présence), les aides financières, matérielles et le soutien moral. **Il faut cependant éviter toute confusion entre le rôle des professionnels et le rôle des proches aidants** auprès des personnes.

Quelques chiffres sur les proches aidants

8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus occupent la fonction d'aidant : 4,3 millions auprès de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile (dont 3,4 millions pour des actes de la vie quotidienne) et 4 millions auprès de personnes âgées de moins de 60 ans. L'aidant unique est dans 44 % des situations le conjoint, dans 12 % des cas un enfant et dans 13 % des cas un parent. Les femmes représentent 57 % des aidants de 16 ans ou plus intervenant auprès de leurs proches à domicile. 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 des données : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008. Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE

La CNSA, actrice de l'aide aux proches aidants

La CNSA soutient les actions d'aide aux aidants depuis 2007. Pour évaluer les dispositifs qu'elle cofinance et structurer sa politique en la matière, elle a réalisé une étude en 2015.

Des missions élargies avec la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement étend les possibilités de cofinancement de la CNSA, au-delà des actions de formation, aux actions d'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, qu'il s'agisse d'actions collectives de soutien psychosocial ou d'information.

La politique de contractualisation mise en place par la Caisse est organisée avec deux principales catégories de partenaires : les départements et les associations nationales. La CNSA a élaboré un guide d'appui méthodologique en collaboration ces acteurs afin d'harmoniser les pratiques et de mieux articuler les actions et les cofinancements.

Ces conventions assurent le financement d'actions permettant aux aidants d'accéder gratuitement à des programmes de formations non professionnelles, dont l'objet est de les aider 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.

Au total, les 18 conventions signées entre 2009 et 2018 avec ces partenaires prévoient ainsi un objectif de formation de 94 000 proches aidants.

Un exemple d'accompagnement des proches aidants

L'Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychique (UNAFAM) déploie sur l'ensemble du territoire des actions d'information, de formation et de soutien psychologique :

- information : repères essentiels sur les troubles psychiques (maladies, handicap, organisation des soins en psychiatrie, dispositifs d'aide existants) et plus spécifiques, par exemple « École et troubles "psy" » ;
- formation : savoir-être et savoir-faire (ateliers d'entraide Prospect ; formation « Mieux communiquer avec son proche bipolaire »).
- soutien psychologique.

Les actions de formation sont animées par des professionnels et par des bénévoles de l'association concernés par la maladie d'un proche et eux-mêmes formés. Plus de 7 000 proches aidants de personnes vivant avec des troubles psychiques en ont bénéficié depuis 2013. Le soutien psychologique est assuré par des psychologues de l'association.

Les départements sont aujourd'hui les chefs de file de l'organisation territoriale de l'aide aux aidants. Ce sont eux qui impulsent la stratégie d'intervention globale dédiée aux aidants, quels que soient le handicap ou la perte d'autonomie liée à l'âge, en lien avec leurs partenaires : agence régionale de santé (ARS), conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie...

La loi d'adaptation de la société au vieillissement confie également à la CNSA :

- une **mission d'appui aux conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie**, qui sont notamment chargées de définir un programme coordonné de soutien aux actions d'accompagnement des proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie ;

- une **mission d'appui technique et d'accompagnement, des MDPH et des conseils départementaux** notamment, à la prise en compte de la situation et des besoins individuels des personnes âgées et des personnes handicapées et de leurs proches aidants à travers la production d'outils et de référentiels :
 - un nouveau formulaire de demande aux MDPH prenant en compte la situation des aidants de personnes en situation de handicap ;
 - le formulaire de demande de l'APA, revu en 2016, qui collecte des informations sur les proches aidants ;
 - un référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins de la personne âgée et de ses proches aidants destiné aux équipes médico-sociales en charge de l'APA, ce référentiel devant prendre en compte les besoins des proches aidants.

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

La réalisation d'un [portail internet d'information générale et d'orientation des personnes âgées et de leurs proches aidants \(nouvelle fenêtre\)](#) a été confiée à la CNSA par la loi d'adaptation de la société au vieillissement. Ce portail d'information grand public a été mis en ligne en juin 2015. Il 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, un comparateur officiel des prix et des restes à charge en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), ainsi que les prix des résidences-autonomie.

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

La CNSA finance des actions innovantes proposées par des porteurs de projets afin de développer et de faire évoluer l'offre d'aide aux aidants.

La CNSA a également lancé un appel à projets national en 2015. L'objectif était d'améliorer l'identification par les aidants de leurs besoins ainsi que 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 9 projets retenus, 3 visent une amélioration de l'accessibilité et du recours à l'offre de services destinés aux aidants et 6 développent des solutions d'autoformation des aidants à distance.

Quelques actions innovantes financées par la CNSA

- [la plateforme d'information savoiraider.org \(nouvelle fenêtre\)](#) à destination des proches aidants de personnes âgées malvoyantes, lancée par la Fédération des aveugles de France ;
- [la formation pour les aidants en ligne, formation.aidants.fr, de l'Association française des aidants \(nouvelle fenêtre\)](#), destinée à améliorer la relation d'aide au quotidien ;
- [le serious game Aidant & EVE www.aidant-et-eve.fr de l'association Innovation Alzheimer \(nouvelle fenêtre\)](#), qui permet d'évoquer de manière ludique les difficultés que peuvent rencontrer les proches aidants de malades Alzheimer, d'expérimenter différentes approches et d'identifier des clés de résolution ;
- [Aides Alzheimer, un module d'information sur les dispositifs d'aide disponibles pour les aidants de malades Alzheimer, mis en ligne par France Alzheimer \(nouvelle fenêtre\)](#) ;
- [Aidants familiaux et proches aidants. Guide à destination des entreprises \(nouvelle fenêtre\)](#). Observatoire de la responsabilité sociétale des entreprises (ORSE), actualisé en 2017 ;

- *Démarche de structuration départementale d'une politique de soutien aux aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap* (pdf, 3.18 Mo). UDAF 49, 2016.

L'aide aux aidants dans les plans de santé publique

Plusieurs plans de santé publique comportent des mesures visant les proches aidants, notamment le plan Autisme et le plan national Maladies neurodégénératives.

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.

C'est dans un 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.

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.