



CREAI

AQUITAINE

Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

« EHPAD et Innovations »

Jeudi 2 juillet 2015 à Talence



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

« Des solutions innovantes pour les aidants »

DES SOLUTIONS INNOVANTES POUR LES AIDANTS L'ACTION DE LA CNSA

Bernadette MOREAU

**Directrice de la compensation
de la perte d'autonomie à la CNSA**



Une brève présentation de la CNSA

Le cadre institutionnel depuis la loi de 2005 : La CNSA

Pourquoi la CNSA?

- Deux lois fondatrices : la loi du 30 juin 2004 et la loi du 11 février 2005
 - participer au **financement** de l'aide à l'autonomie des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées
 - garantir **l'égalité de traitement** des personnes concernées sur l'ensemble du territoire
 - assurer une mission **d'expertise, d'information et d'animation**
 - encourager la **recherche** et les **actions innovantes**.
- La CNSA agit sur la base d'une convention d'objectifs et de gestion signée avec l'Etat
- **La CNSA est à la fois une caisse et une agence.**

La CNSA aujourd'hui

- Un statut d'établissement public administratif
- Une centaine d'agents venus d'horizons variés (secteur privé, fonction publique d'Etat et territoriale, CNAMTS, MSA, ...)
- Dirigé par un directeur, dispose d'un conseil et d'un conseil scientifique
- Pas de caisses locales

Gouvernance

48 membres

Associations œuvrant au niveau national pour les personnes handicapées

6

Associations œuvrant au niveau national pour les personnes âgées

6

Conseils généraux désignés par l'Assemblée des départements de France

6

Organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national

5

Organisations professionnelles nationales d'employeurs représentatives

3

Représentants de l'État

10

Institutions intervenant dans les domaines de compétence de la CNSA

7

Parlementaires

2

Personnalités qualifiées

3

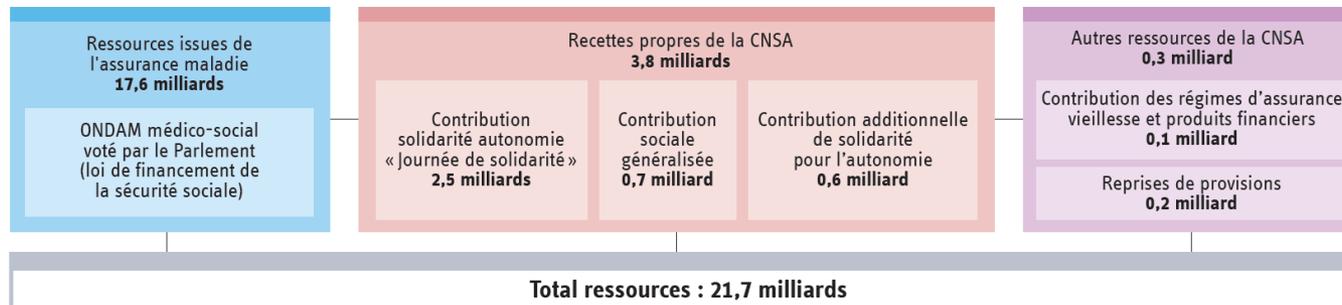
⇒ Le Conseil, singulier et pluriel

Son rôle : définir les orientations et perspectives d'action de la CNSA.

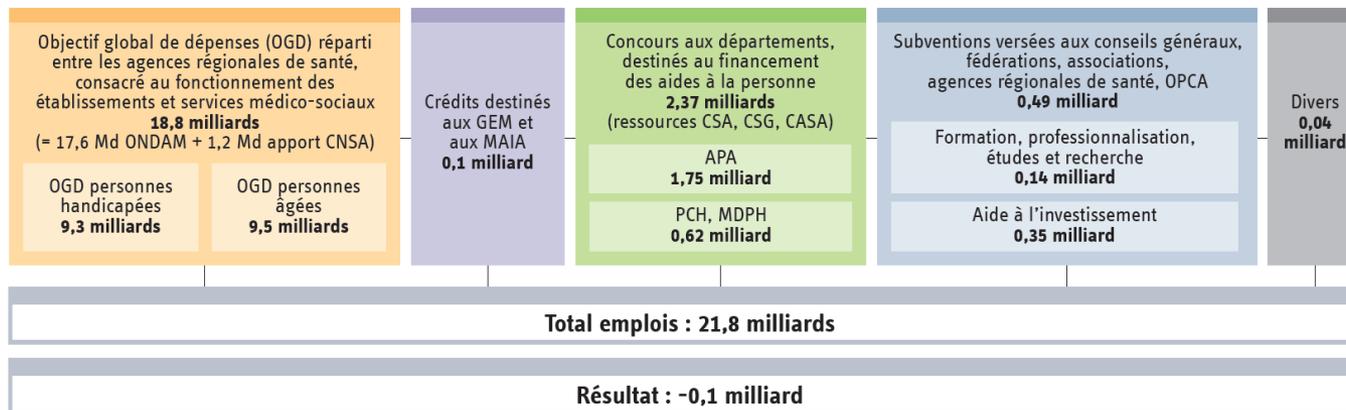
Principaux crédits gérés par la CNSA (en €)

Budget rectificatif 2014 – Conseil du 15 avril 2014

RESSOURCES



EMPLOIS



APA : allocation personnalisée d'autonomie

GEM : groupe d'entraide mutuelle

MAIA : dispositif d'intégration pour les personnes âgées en perte d'autonomie

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

ONDAM : objectif national de dépenses d'assurance maladie

OPCA : organisme paritaire collecteur agréé

PCH : prestation de compensation du handicap

Le bilan à 10 ans de la CNSA

Les résultats budgétaires

- **22,818 Md€**, budget prévisionnel de la CNSA en 2015, soit **+ 61 %** de 2006 à 2015.
- **+ 60 %**, c'est la progression de l'**objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) médico-social** de 2006 à 2014 pour atteindre 17,5 Md€.
- De **1,95 Md€ en 2005**, la **contribution solidarité pour l'autonomie** à **2,42 Md€ en 2014** 684 M€ de CASA
- **1,83 Md€**, c'est le montant total de l'**aide à l'investissement** de la CNSA de 2006 à 2014.

Les résultats en matière d'aides individuelles (1/2)

- **1,41 Md€ en 2006**, le concours **APA** versé par la CNSA est passé à **1,77 Md€ en 2014**.
- De **523,3 M€ en 2006**, le concours **prestation de compensation du handicap (PCH)** versé par la CNSA est passé à **547,3 M€ en 2014**.
- De **20 M€ en 2006**, la contribution de la CNSA au fonctionnement des MDPH est passé à **64 M€ en 2014**.

Les résultats en matière d'aides individuelles (2/2)

- Le nombre de **bénéficiaires de l'APA** est passé de **939 205 en 2005** à **1 218 730 en 2013**.
- Le nombre de **bénéficiaires de la PCH** est de **163 000 en 2013**.

Les résultats en matière d'offre collective

- Le volume de l'offre d'hébergement médicalisé pour les personnes âgées a augmenté de + 53 % entre 2005 et 2013.
- Le nombre de personnes handicapées accompagnées par les établissements médico-sociaux financés par l'Assurance maladie est passé de 144 376 en 2005 à 177 059 en 2013.
- Le nombre de personnes handicapées accompagnées par les services médico-sociaux est passé de 28 178 en 2005 à 62 037 en 2013

La politique d'aide aux aidants

Les aidants en France : un phénomène nouveau ?

- Définition de l'aidant familial : la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, à une personne âgée ou handicapée pour les activités quotidiennes.
- Un statut juridique existe pour les aidants de personnes handicapées depuis la loi de 2005 (article R.254-7 du CASF)
- Projet de loi ASV introduit une définition légale du proche aidant d'une personne âgée.

Les aidants en France : un phénomène nouveau ?

- Nombre d'aidants en France : plus de 8 millions de personnes en France dont 4,3 auprès de personnes âgées ;
- Profils variés :
 - 57 % sont des femmes
 - 79 % sont membres de la famille
 - 66 % ont moins de 60 ans dont 47 % en activité professionnelle,

Importance de l'aide qu'ils apportent

- L'aide apportée de façon permanente ou non
 - Nature : soutien moral, présence, activités domestiques, gestion financière et administrative, aide aux actes de la vie quotidienne
 - Intensité : la moitié des aidants cohabitent avec leur proche aidé
 - Durée : en fonction des situations de handicap ou perte d'autonomie et situation de l'aidant
 - Présence de tiers professionnels

Enjeu économique : équivalent à 7 à 17 milliards

Conséquences sur la vie des aidants

- Les difficultés constatées
 - Diminution de la vie sociale et des loisirs 70%
 - Dégradation de la situation financière 56 %
 - Dégradation physique 47% et morale 42%
 - Impact sur la durée de travail 44% aménagements
- La valorisation du rôle d'aidant peut laisser place à une ambivalence des sentiments
- Les facteurs aggravants : âge, sexe féminin, génération pivot, nombre d'heures d'aide, déficience psychique ou démence, ancienneté de l'intervention

Caractéristiques des besoins exprimés par les aidants

- Relais 87% mais faible appel aux solutions de répit
- Prise en charge et conseil pour leur santé 57 %
- Information sur les aides et services 46 %
- Information/formation sur les aides et services 46%
- Information/formation sur maladie/handicap
- Soutien psy-socio-éducatif 9%
- Articulation vie professionnelle – fonction aidant
- Reconnaissance de la fonction d'aidants 37 %
- Besoin de soutien financier

Mais tous les aidants n'expriment pas de besoin

- soit besoin non ressenti
- soit pas en mesure de l'exprimer

Car exprimer son besoin relève d'un processus de maturation et de prise de conscience dans fonction d'aidant et dans pertes vécues au long du parcours : situations d'urgence, adaptation, renoncements, impasse....

Car expression limitée par notion devoir ou loyauté, culpabilité, difficulté à parler devant professionnels, ambition de réussi seul, isolement

Difficultés de repérage des besoins

- Sensibilisation des professionnels aux problématiques des aidants
- Formation à leur évaluation
 - exprimer son besoin relève d'un processus de maturation et de prise de conscience dans fonction d'aidant et dans pertes vécues au long du parcours : situations d'urgence, adaptation, renoncements, impasse....
 - expression limitée par notion devoir ou loyauté, culpabilité, difficulté à parler devant professionnels, ambition de réussi seul, isolement

En 2014 ANESM : recommandation aux aidants professionnels pour améliorer repérage et accompagnement des aidants familiaux

Les enjeux d'une politique d'aide aux aidants (1/4)

Enjeu d'équilibre entre capacité d'intervention de l'Etat et les solidarités familiales :

- Approche bottom up portée par la société civile,
- Solidarité familiale renforcée peut traduire essoufflement des solidarités publiques
- Risque de marchandisation de l'aide
- Inflation d'associations, risque de saupoudrage

Inventer une réponse qui fédère les aidants à l'échelle pertinente du territoire pour permettre innovations adaptées

Les enjeux d'une politique d'aide aux aidants (2/4)

Enjeu de connaissance au delà des connaissances empiriques déployées sur le terrain pour :

- Proposer des aides à des personnes qui n'en voient pas le besoin
- S'adresser à des personnes qui ne souhaitent pas être enfermées dans leur rôle

Repères à trouver pour ajuster au mieux les réponses aux situations vécues

Les enjeux d'une politique d'aide aux aidants (3/4)

Enjeu de financement

- Eviter l'éparpillement des interventions
- Analyser les structures de coûts des actions proposées
- Evaluer les pratiques et les harmoniser
- Identifier les effets d'économies potentielles de l'aide apportée

Les enjeux d'une politique d'aide aux aidants (4/4)

Enjeu éthique

- Les aidants se vivent d'abord dans la relation de parenté, d'amitié ou d'affection avec la personnes aidée.
- Violence ressentie si aide consiste à les séparer en les rendant objet d'une prestation assurée par des professionnels.
- Valorisation nécessaire de leur rôle pour une réflexion sur leurs rôle, motivation, choix.

Démarche éthique respectueuse de l'investissement singulier de l'aidant dans sa relation à son proche.

La politique de la CNSA en faveur des aidants

- Le cadre de compétence : CNSA comme acteur de l'aide aux aidants (article IV de l'article L.14-10-5 du CASF) depuis 2009
 - financement des les dépenses de formation des aidants familiaux d'un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie.
- Le conseil de la CNSA dans son rapport de 2011
 - a préconisé un accompagnement global, soutien combiné et évolutif
 - a volonté de renforcer le rôle central de l'aidant
 - Acteur : droits spécifiques en fonction de impact de l'aide sur sa vie personnelle et ou professionnelle
 - Usager : palette de mesures combinées et évolutives
 - Partenaire : des pouvoirs publics
- Les rencontres scientifiques de 2014 sur la thématique « Etre proche aidant aujourd'hui »

Les modalités d'intervention de la CNSA

- Les crédits de la section IV de son budget pour la modernisation de l'aide à domicile et la formation des aidants familiaux : logique de contractualisation avec des opérateurs locaux ou nationaux
- Les crédits de la section V pour les études et actions innovantes améliorant l'autonomie par subvention de porteurs de projet
- Les crédits de la section I : pour les plates-formes d'accompagnement et de répit par financement de dispositifs (plan Alzheimer)

Bilan des interventions de la CNSA

section IV

- 40 Conventions départementales depuis 2008
 - Évaluation de l'offre existante
 - Offre de répit par prise en charge de l'aidé (AJ-HT) ou dédiée à l'aidant (baluchonnage, répit à domicile)
 - Offre collective : information sensibilisation formation ou groupes de parole

Très bon niveau de satisfaction des publics ciblés

Mais insuffisante coordination des acteurs territoriaux

Manque de continuité des offres

Peu de porteurs pour actions individuelles dédiées

Bilan des interventions de la CNSA

section IV

- Conventions avec les réseaux associatifs nationaux : programme de formation des aidants France Alzheimer, Fédération des Aphasiques de France, France Parkinson, Génération mouvement, UNAFAM, Association française des Aidants
- 5 associations nationales ont bénéficié d'un soutien de 1,5 millions d'euros en 2013 pour une formation de plus de 50 000 personnes
- .
- Objectifs : faciliter accès aux droits, s'orienter, trouver des repères dans la vie quotidienne, partage vécu entre pairs, améliorer relations avec aidé et professionnels.

Bilan des interventions de la CNSA

section V

Dans le cadre de subventions à des opérateurs

- Recherche Paris Dauphine : cohorte d'aidants de personnes atteintes de maladies chroniques
- Modélisation des actions de soutien de FA
- Financement de DVD de sensibilisation pour les aidants familiaux (troubles psy et vieillissement)
- Guide pour les aidants (Prader Willi)
- Guide ORSE pour prise en compte par les entreprises des aidants salariés
- Centre de ressources UDAF 49

Bilan des interventions de la CNSA

section I

Dans les plates-formes de répit adossées à des accueils de jour

- Activité d'écoute et de soutien des aidants (permanences téléphonique ou rencontres)
- Activités pour les couples aidants-aidés favorisant maintien du lien social : séjours vacances ou sorties culturelles ou conviviales
- Activités de répit à domicile de courte durée

Problèmes constatés :

- de difficultés d'accès des aidants pour des raisons géographiques ou financières
- et de construction des partenariats locaux.

Des pistes pour l'avenir (1/4)

- Création du portail: information, démarches, contacts sur un site
- www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
- Une étude sur la politique de subvention d'aide aux aidants de la CNSA pour évaluer la politique de subventionnement depuis 2007, en concertation avec les acteurs nationaux, pour élaborer des recommandations d'intervention en fin 2015

Des pistes pour l'avenir (2/4)

Les apports du projet de loi ASV : entrée en vigueur début 2016

- Une priorité pour les conférences départementales des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie : soutien des actions d'accompagnement des proches aidants des PA
- Une véritable évaluation de la situation et des besoins des aidants par les équipes médico-sociales des conseils départementaux à partir d'un référentiel multidimensionnel
- Une intégration de la politique de soutien aux aidants dans l'appui apporté par la CNSA aux équipes médico-sociales des conseils départementaux
- Un nouveau droit à congé : le congé de proche aidant

Des pistes pour l'avenir (3/4)

La définition des stratégies de déploiement de l'aide aux aidants :

- Quels publics cibles et quelles méthodes d'intervention ?
- Renforcer les compétences professionnelles en matière d'évaluation des besoins notamment pour les équipes APA (cf loi ASV)
- Renforcer les compétences en matière de construction de formation pour les aidants : bonnes pratiques, cahier des charges, lien avec formation des professionnels et des bénévoles

Des pistes pour l'avenir (4/4)

- En matière de contenu des actions de soutien :
 - accord empirique sur efficacité du soutien mixte (aidants/aidés) et sur des programmes longs - à expertiser
- Compétences en matière de répit : encore expérimental notamment à domicile cf art 37 de la loi ASV
- En matière de gouvernance : clarification des rôles entre opérateurs nationaux et locaux, évaluateurs des besoins et financeurs

Merci de votre attention