



**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**

Octobre 2015



SOMMAIRE

<u>TABLE DES ILLUSTRATIONS : LES TABLEAUX.....</u>	<u>4</u>
<u>1. INTRODUCTION.....</u>	<u>5</u>
1.1. UNE RECONNAISSANCE PROGRESSIVE DU ROLE DES PROCHES AIDANTS PAR LES POUVOIRS PUBLICS.....	5
1.2. UNE REDEFINITION DU PERIMETRE D’ACTION DE LA CNSA DANS LE CONTEXTE DE LA LOI D’ADAPTATION DE LA SOCIETE AU VIEILLISSEMENT.....	7
<u>2. UNE METHODOLOGIE FONDEE SUR UNE REVUE DE LITTERATURE ET SUR L’EVALUATION DES ACTIONS D’AIDE AUX AIDANTS FINANCEES PAR LA CNSA.....</u>	<u>9</u>
2.1. LES INSTANCES DE PILOTAGE DE LA DEMARCHE.....	9
2.2. UNE PREMIERE PHASE D’ETUDE : UNE REVUE DE LITTERATURE COMPLETEE PAR DES ENTRETIENS EXPLORATOIRES.....	9
2.2.1. DES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES TIREES DE FONDS DOCUMENTAIRES EXISTANTS	10
2.2.2. UNE VINGTAINE D’ENTRETIENS CONDUITS AVEC LES PRINCIPAUX ACTEURS DE L’AIDE AUX AIDANTS EN FRANCE 10	
2.3. UNE DEUXIEME PHASE D’EVALUATION : UNE ANALYSE DE VINGT ET UNE CONVENTIONS ET ACCORDS- CADRES CONTENANT DES ACTIONS D’AIDE AUX AIDANTS, SIGNES ENTRE 2009 ET 2014	11
2.3.1. UN ECHANTILLON REPRESENTATIF DE LA DIVERSITE DES CANAUX DE FINANCEMENT UTILISES ET DE LA PLURALITE DES PROJETS FINANCES DEPUIS 2009.....	11
2.3.2. UNE METHODOLOGIE D’EVALUATION STRUCTUREE EN DEUX ETAPES.....	12
2.4. UNE TROISIEME PHASE D’ELABORATION DE RECOMMANDATIONS	13
2.4.1. TENUE D’ATELIERS « EXPERTS » ET D’UN ATELIER INTERNE CNSA-DGCS	13
2.4.2. FORMALISATION DES RECOMMANDATIONS	13
<u>3. LA DIVERSITE DES AIDANTS.....</u>	<u>14</u>
3.1. PLUSIEURS DEFINITIONS, UNE DIVERSITE DE PROFILS ET DE TYPES D’AIDE	15
3.1.1. LES AIDANTS : DE MULTIPLES APPELLATIONS, MAIS DES DEFINITIONS QUI CONVERGENT	15
3.1.2. DES DROITS, MAIS UNE ABSENCE DE STATUT JURIDIQUE	15
3.1.3. LES CARACTERISTIQUES DES AIDANTS : UNE DIVERSITE DE PROFILS ET DE MODES D’ACCOMPAGNEMENT 16	
3.2. DES APPROCHES INSTITUTIONNELLES GENERATRICES DE CATEGORIES DISTINCTES, MAIS QUI SE CHEVAUCHENT	20
3.3. LA DIFFICULTE A DEFINIR UN PROFIL D’AIDANTS « PRIORITAIRES »	21
<u>4. L’IDENTIFICATION ET L’EVALUATION DES BESOINS DES AIDANTS.....</u>	<u>24</u>
4.1. SI DE GRANDES CATEGORIES DE BESOINS EMERGENT AU NIVEAU MACROSCOPIQUE, LES BESOINS DEMEURENT SPECIFIQUES A CHAQUE AIDANT	24
4.1.1. LES GRANDES CATEGORIES D’IMPACTS DECOULANT DE LA SITUATION D’AIDE	24
4.1.2. LES GRANDES CATEGORIES DE BESOINS RESSENTIS OU EXPRIMES PAR LES AIDANTS	26
4.1.3. MAIS DES DIFFICULTES ET DES BESOINS QUI DEMEURENT SPECIFIQUES A CHAQUE AIDANT	30
4.2. EXISTE-T-IL DES OUTILS EFFICACES D’EVALUATION INDIVIDUELLE DES BESOINS DES AIDANTS ?	32
4.2.1. DES OUTILS D’EVALUATION VISANT DES OBJECTIFS DISTINCTS	33
4.2.2. DE LA DIFFICULTE D’EXPRESSION DU BESOIN PAR LES AIDANTS A LA DIFFICULTE D’UTILISATION PAR LES PROFESSIONNELS : LES LIMITES D’UN OUTIL D’EVALUATION DES BESOINS	39

4.2.3. ÉLÉMENTS DE RECOMMANDATIONS POUR L'ÉLABORATION D'UN OUTIL	41
--	----

5. L'IDENTIFICATION DES ACTEURS DE L'AIDE AUX AIDANTS, DE LEURS POLITIQUES ET DES DISPOSITIFS MIS EN PLACE..... 43

5.1. UNE REPARTITION INABOUTIE DES RESPONSABILITES DANS LE CHAMP DES AIDANTS, QUI A UN IMPACT SUR LA COHERENCE ET LA PERTINENCE DES POLITIQUES PORTEES PAR LES ACTEURS	43
5.1.1. RAPPEL METHODOLOGIQUE : L'APPROCHE DE LA COHERENCE ET DE LA PERTINENCE AU SEIN DU REFERENTIEL D'EVALUATION	43
5.1.2. LA TYPOLOGIE DES ACTEURS EN PRESENCE.....	44
5.1.3. AU NIVEAU NATIONAL : PRESENTATION DES ACTEURS ET RESULTATS D'ETUDE ET D'EVALUATION	46
5.1.4. AU NIVEAU LOCAL : PRESENTATION DES ACTEURS ET RESULTATS D'ETUDE ET D'EVALUATION	48
5.2. LES TYPES DE DISPOSITIFS D'AIDE AUX AIDANTS MIS EN PLACE	52
5.2.1. DE NOMBREUX TYPES DE CLASSEMENTS DISPONIBLES, MAIS UN MODELE PLUS COMPLET ET PROCHE DE LA REALITE OPERATIONNELLE	52
5.2.2. LES LIMITES DE CE METACLASSEMENT.....	55

6. L'EFFICACITE DES SOLUTIONS PROPOSEES ET LEUR IMPACT SUR LES AIDANTS..... 57

6.1. DES BIAIS D'ANALYSE LIES AU MANQUE D'ETUDES D'IMPACT DES SOLUTIONS MISES EN PLACE	57
6.1.1. UN IMPACT TRES DIFFICILE A MONTRER AU TRAVERS DE LA REVUE DE LITTERATURE	57
6.1.2. DES DIFFICULTES CONFIRMEEES LORS DE L'EVALUATION DES ACTIONS D'AIDE AUX AIDANTS COFINANCEES PAR LA CNSA	58
6.2. LES DISPOSITIFS EVALUES MONTRENT UNANIMEMENT QUE L'EFFICACITE EST CONDITIONNEE PAR L'INSCRIPTION DE L'ACTION DANS SON ENVIRONNEMENT	60
6.2.1. LA FORMATION.....	61
6.2.2. LES AUTRES TYPES DE DISPOSITIFS RENCONTRES LORS DE L'EVALUATION	71
6.3. SYNTHESE DES CONDITIONS DE REUSSITES : RECOMMANDATIONS TRANSVERSALES	80

7. RECOMMANDATIONS STRATEGIQUES ET OPERATIONNELLES SUR LA POLITIQUE D'AIDE AUX AIDANTS ET POSITIONNEMENT DE LA CNSA DANS CE CADRE..... 83

8. ANNEXES..... 106

8.1. ANNEXE 1 : LISTE DES PARTICIPANTS AUX INSTANCES DE PILOTAGE	106
8.2. ANNEXE 2 : BIBLIOGRAPHIE.....	107
8.3. ANNEXE 3 : LISTE DES ENTITES ET ACTEURS RENCONTRES EN PHASE D'ETUDE.....	115
8.4. ANNEXE 4 : TRAME D'ENTRETIEN UTILISEE EN PHASE D'ETUDE	117
8.5. ANNEXE 5 : LISTE DES PARTICIPANTS AUX ATELIERS « EXPERTS »	119
8.6. ANNEXE 6 : REVUE DETAILLEE DES OUTILS D'EVALUATION DES BESOINS DES AIDANTS.....	120
8.7. ANNEXE 7 : LES VINGT ET UNE PRECONISATIONS DU RAPPORT DE LA CNSA DE 2011	124
8.8. ANNEXE 8 : GLOSSAIRE DES SIGLES ET ACRONYMES UTILISES.....	126

Table des illustrations : les figures

Figure 1. Répartition des aidants selon le lien avec la personne aidée.....	17
Figure 2. Répartition des aidants par tranche d'âge	18
Figure 3. Représentation schématique des principaux acteurs de l'aide aux aidants selon la portée de l'action (nationale/locale) et la modalité d'implication principale (conception/mise en œuvre)	45
Figure 4. Récapitulatif des étapes de classification des actions d'aide aux aidants.....	53

Table des illustrations : les tableaux

Tableau 1. Métaclassement des types d'actions d'aide aux aidants en France	54
--	----

1. Introduction

1.1. Une reconnaissance progressive du rôle des proches aidants par les pouvoirs publics

Depuis les années 1960, l'histoire de l'aide aux aidants est marquée par un fort enjeu de **reconnaissance de leur action**.

Jusque dans les années 1960 en effet, le soutien aux personnes en perte d'autonomie relevait de la seule solidarité familiale, dans un contexte global de prospérité économique (caractéristique de l'ère des Trente Glorieuses) et de caractéristiques sociétales différentes de celles d'aujourd'hui (comme le nombre important de femmes au foyer et la cohabitation intergénérationnelle¹). Il existait alors des proches aidants, mais leur rôle n'était pas reconnu.

En 1962, le rapport Laroque², en présentant les enjeux socioéconomiques du vieillissement en France, impulse une politique de soutien à domicile des personnes âgées. L'arrivée d'aidants professionnels intervenant chez l'usager permet la rencontre avec les aidants non professionnels que sont le(s) proche(s) de la personne aidée. L'aide apportée par les proches aidants est alors progressivement reconnue par les professionnels du secteur. Si les pouvoirs publics ne connaissent pas encore l'importance de l'aide informelle apportée, ceux-ci admettent néanmoins la volonté des personnes aidées de vivre à leur domicile et de bénéficier pour ce faire d'une aide extérieure et professionnelle. On observe le même mouvement dans le secteur du handicap. Ainsi, en 1975, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées institue deux aides en ce sens : l'allocation adulte handicapé (AAH) et l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP)³.

À partir des années 80, plusieurs éléments encouragent les pouvoirs publics à reconnaître le rôle des aidants. Les besoins des populations âgées et handicapées évoluent : celles-ci avancent en âge, observent une « transition épidémiologique » par la montée en charge des maladies chroniques et des polyopathologies (notamment) et souhaitent davantage vivre à leur domicile plutôt qu'en institution. Par ailleurs, les ressources à leur disposition se transforment : la crise de l'État providence induit un désengagement relatif des pouvoirs publics, et le rôle des acteurs du système de santé est redéfini, l'hôpital se concentrant sur les soins les plus lourds et techniques et sur les situations de crise. La famille apparaît alors comme une ressource essentielle à prendre en compte.⁴

Les mesures établies en faveur des aidants se diversifient et se structurent à partir des années 2000. De nouvelles dispositions nationales prises en faveur du maintien à domicile des personnes âgées et handicapées font désormais cas de ces personnes que l'on nomme « aidants ». Différents plans nationaux élaborés conjointement avec des associations (relevant du secteur du handicap ou du grand âge) et souvent spécialisés dans un type de pathologie ou de handicap favorisent une adaptation de l'accompagnement des personnes aidées et de leurs aidants (plan Alzheimer 2001-2005, plan

¹ Centre de recherches historiques UMR-CNRS 8558, C. Capuano (en collaboration avec Eva Blanc) « *Aux origines des aidants familiaux* ». *Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, aux personnes handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle*, 2012.

² Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut Comité consultatif de la population et de la famille, P. Laroque, *Rapport Laroque*, 1961.

³ Centre de recherches historiques UMR-CNRS 8558, C. Capuano (en collaboration avec Eva Blanc) « *Aux origines des aidants familiaux* ». *Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, aux personnes handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle*, 2012.

⁴ Centre de recherches historiques UMR-CNRS 8558, C. Capuano (en collaboration avec Eva Blanc) « *Aux origines des aidants familiaux* ». *Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, aux personnes handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle*, 2012.

Vieillesse et Solidarité de 2003, plan Autisme 2005-2006, plan Maladies rares 2005-2008...)⁵. L'action publique en la matière se structure. L'État se dote en effet d'un organe financier et technique par la création, en mai 2005, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Ses missions consistent à participer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (et de leurs aidants, voir ci-dessous), à garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps, à assurer une mission d'information et d'animation de réseau et un rôle d'expertise et de recherche sur les questions liées à l'accès à l'autonomie (quels que soient l'âge et l'origine du handicap)⁶.

À la fin des années 2000 sont publiés des ouvrages faisant état des connaissances sur les risques et conséquences de l'aide sur la santé des aidants (*Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels*, publié en 2007⁷) ou sur leur carrière professionnelle (*Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ?* publié en 2009⁸). Les aidants, alors considérés comme une ressource essentielle, apparaissent aussi désormais comme une ressource qu'il convient de soutenir.

La loi HPST (Hôpital, patients, santé et territoires) de juillet 2009 confie à la CNSA des missions concernant l'aide aux aidants. Les projets dédiés aux aidants sont financés par la section IV de son budget s'agissant des actions de formation, ainsi que par la section V et la section I.⁹

Présentation des principaux leviers de la CNSA en matière d'aide aux aidants¹⁰

Les crédits de la section IV du budget de la CNSA¹¹

Les ressources de la section IV sont spécifiquement dédiées à la modernisation et à la professionnalisation du secteur de l'aide à domicile : elles cofinancent également des **actions de formation consacrées aux aidants familiaux (compétences confiées en 2009 par la loi HPST)**.

La politique de contractualisation mise en place par la CNSA dans le cadre des crédits de la section IV consacrés au financement d'actions de formation des aidants familiaux est organisée autour de deux logiques et en direction de deux principales catégories de partenaires dans le cadre des :

- conventions départementales : de nombreuses conventions signées avec les conseils départementaux qui engagent une politique de modernisation de l'aide à domicile comportent des actions spécifiquement dédiées aux aidants familiaux (dispositifs d'information-orientation, de répit, de soutien sous forme de groupes de parole...). Mention expresse par la loi de 2009 de la possibilité de financer des actions de formation des aidants familiaux ; ce cadre d'intervention a été explicité par le décret d'application du 29 novembre 2012.
- Nota bene : En application de l'annexe IV de la circulaire DGCS/SD3A/2011/103 du 17 mars 2011, des crédits issus de la section IV sont répartis entre les ARS pour le soutien des aidants familiaux (mesure 2 du plan Alzheimer 2008-2012)
- conventions avec les réseaux associatifs nationaux : la CNSA participe au financement et contribue à l'élaboration des programmes de formation des aidants développés par plusieurs associations : au

⁵ Centre de recherches historiques UMR-CNRS 8558, C. Capuano (en collaboration avec Eva Blanc) « *Aux origines des aidants familiaux* ». *Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, aux personnes handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle*, 2012.

⁶ Site de la CNSA : <http://www.cnsa.fr/qui-sommes-nous/missions>.

⁷ Annales médico-psychologiques, P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe, *Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négatives de l'expérience des aidants naturels*, 2007.

⁸ R. Fontaine Leda-LEGOS, *Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ?* 2009.

⁹ Site de la CNSA : <http://www.cnsa.fr/qui-sommes-nous/missions>.

¹⁰ Les sections budgétaires présentées ci-dessous ne sont pas entièrement destinées à l'aide aux aidants.

¹¹ Article L. 14-10 5 du CASF et modifications.

total, huit accords-cadres ont été signés entre 2009 et 2014 avec des associations nationales ou des fédérations.

Les crédits de la section V du budget de la CNSA

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

Cette politique est financée sur la section V du budget de la CNSA, qui est dédiée, conformément à l'article L. 14-10-5 V du Code de l'action sociale et des familles « *au financement des autres dépenses [...] qui entrent dans le champ de compétences de la caisse, au titre desquelles notamment les dépenses d'animation et de prévention, et les frais d'études dans les domaines d'action de la caisse.* »

Chaque année, un programme d'action est élaboré conjointement par l'État et la CNSA après avis de son Conseil scientifique. Il présente les priorités de financement de la CNSA en matière de recherche, d'études et d'actions innovantes : « les aidants professionnels et informels » sont l'un des axes prioritaires de la caisse.

Les crédits de la section I du budget de la CNSA, alloués pour le financement des plateformes d'accompagnement et de répit, ainsi que les accueils de jour et hébergements temporaires (non inclus dans le périmètre de la phase d'évaluation de la présente mission)

Conformément à la circulaire n° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1), un financement de 8 millions d'euros par an était prévu en 2011 et en 2012 pour la création de 150 plateformes d'accompagnement et de répit fin 2012 dans le cadre des tranches annuelles de création de places d'accueil de jour prévues dans le plan Alzheimer. Dans le cadre du plan Maladies neurodégénératives, 65 plateformes supplémentaires sont financées à partir de 2015 (pour un total de 6,5 millions d'euros).

Par ailleurs, au titre de la section I, la CNSA finance le fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. La sous-section I-1 est dédiée aux établissements et services accueillant des personnes handicapées tandis que la sous-section I-2 est consacrée aux établissements et services accueillant des personnes âgées. Des accueils de jour et des hébergements temporaires sont ainsi financés pour permettre le répit des aidants. En 2014, la CNSA finance 24 348 places en accueil de jour et en hébergement temporaire à destination des personnes âgées de soixante ans et plus et 7 319 places en établissements expérimentaux ou d'accueil temporaire¹².

Si la CNSA apporte son soutien financier à des actions en faveur des aidants, elle vise également à pouvoir établir des recommandations permettant d'améliorer les accompagnements qui leur sont proposés. Ainsi le Conseil de la CNSA a souligné en 2011 dans le rapport *Accompagner les proches aidants, ces « acteurs invisibles »*¹³ le rôle incontournable des aidants, professionnels ou aidants proches. Vingt et une préconisations ont à ce titre été formulées pour reconnaître leur contribution essentielle et les soutenir dans leur rôle, pour renforcer et structurer les réponses à leurs besoins et pour mener une politique ambitieuse à leur égard¹⁴.

1.2. Une redéfinition du périmètre d'action de la CNSA dans le contexte de la loi d'adaptation de la société au vieillissement

L'attention portée par les pouvoirs publics à la problématique des aidants se renforce en 2014 à l'occasion de la préparation du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV).

¹² CNSA, Rapport d'activité 2014.

¹³ CNSA, *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, 2011.

¹⁴ CNSA, *Etre proche aidant aujourd'hui, 3^{èmes} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, dossier du participant*, novembre 2014.

Les principales avancées prévues par la loi ASV sur le champ des aidants :

- **Une définition du proche aidant** : «*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.).
- Dans le cadre de la revalorisation de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), **l'évaluation par l'équipe médico-sociale de la situation et des besoins du demandeur âgé ainsi que de ses proches aidants**. Cette évaluation donne lieu à l'élaboration d'un plan d'aide, qui peut prévoir une **enveloppe dédiée à la prise en charge de dispositifs de répit correspondant aux besoins de l'aidant**.
- **La mise en place, dans chaque département, d'une conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées**, chargée d'établir un programme coordonné des financements des actions individuelles et collectives de prévention en complément des prestations légales ou réglementaires. Dans ce cadre, la conférence **encourage notamment des actions d'accompagnement des proches aidants** des personnes âgées en perte d'autonomie.
- Une **extension du champ de compétences de la CNSA** en matière de financement d'actions d'accompagnement des aidants. Cela se traduira par une redéfinition et/ou un renforcement de ses missions concernant les aidants à accompagner dans les actions, la nature des actions soutenues et la gouvernance.

S'agissant de cette gouvernance, elle s'organisera de manière territoriale puisque le projet de loi reconnaît les départements comme chefs de file d'une stratégie territorialisée de l'aide aux aidants, en cohérence avec les acteurs de la conférence des financeurs. La CNSA continuera d'accompagner les acteurs à travers le cofinancement d'actions élargies et une expertise technique dans un cadre d'intervention plus précis et mieux coordonné.

Dans cette perspective, la CNSA a choisi de conduire la présente étude sur les proches aidants, se fondant sur une revue de littérature ainsi que sur l'évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés au titre des sections IV et V de son budget depuis 2009.

Le présent rapport vise à fournir à la CNSA des recommandations pour la poursuite et l'adaptation de sa politique en matière d'aide aux aidants, aussi bien en termes d'actions d'accompagnement que de modalités de déploiement et d'articulation avec les autres acteurs, pour s'assurer qu'elle mène une politique pertinente, cohérente et bien articulée avec son environnement. Il doit notamment servir de fondement à une amélioration continue des modes d'intervention des sections IV et V du budget de la CNSA¹⁵.

¹⁵ Concernant les modes d'intervention de la section V, il s'agit ici uniquement de l'intervention relative aux aidants.

2. Une méthodologie fondée sur une revue de littérature et sur l'évaluation des actions d'aide aux aidants financées par la CNSA

Afin de se préparer aux évolutions que s'apprête à véhiculer la loi pour l'adaptation de la société au vieillissement, la CNSA a confié au cabinet Eneis Conseil une mission composée de trois grandes phases décrites ci-après.

Si les aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap sont inclus dans le périmètre de ce rapport, il est nécessaire de préciser que le niveau de recueil des informations à chaque phase de la mission est variable en matière de public cible:

- Les références bibliographiques des fonds documentaires étudiés ciblaient dans une moindre mesure les aidants de personnes handicapées ;
- Les entretiens exploratoires conduits en phase d'étude ont été orientés en partie vers les acteurs des futures conférences des financeurs, c'est-à-dire les acteurs de la protection sociale, qui, dans leurs actions d'aide aux aidants, visent en priorité les aidants de personnes âgées ;
- La majorité d'accords-cadres évalués (notamment avec les associations nationales) ciblaient les aidants de personnes en situation de handicap.

2.1. Les instances de pilotage de la démarche

Afin de suivre les travaux, deux instances ont été mises en place :

- **Un groupe-projet** : instance opérationnelle et décisionnelle, chargée de valider la méthodologie et les livrables, le groupe-projet était composé de membres de la Direction de la compensation à la CNSA, ainsi que de représentants de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Il s'est réuni sept fois au cours de la mission.
- **Un comité de pilotage** : instance stratégique et partenariale, ce comité a constitué un lieu d'échanges et de débats, dont les observations ont été prises en compte dans les travaux. En sus des membres du groupe-projet, le comité de pilotage a réuni la présidente du Conseil scientifique de la CNSA, des membres de la Direction scientifique de la CNSA, des représentants de la Direction générale de la santé (DGS), de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), des collectivités territoriales (ADF/ANDASS), des acteurs de la protection sociale (CNAMTS, CNAV, AGIR-ARRCO, CCMSA, Mutualité française) et des associations et collectifs nationaux (CIAAF, Association française des aidants). Il s'est réuni trois fois au cours de la démarche.

La liste complète des participants à ces deux instances est disponible en annexe 1.

2.2. Une première phase d'étude : une revue de littérature complétée par des entretiens exploratoires

La **première phase d'étude a permis de dresser un panorama global de l'aide aux aidants** en France selon quatre axes de recherche complémentaires : la typologie des aidants, leurs besoins, les outils d'évaluation des besoins existants, ainsi que les différents dispositifs et modalités de réponse.

La question du repérage ne constituait pas un axe de recherche à part entière dans la revue de littérature, mais elle a été développée au cours des entretiens menés lors des phases d'étude et d'évaluation et a été traitée lors d'un atelier dans la phase d'élaboration des recommandations.

2.2.1. Des références bibliographiques tirées de fonds documentaires existants

Dans le cadre du marché, la CNSA a fourni au prestataire des fonds documentaires constitués et/ou identifiés grâce à une veille active depuis 2013.

Ainsi, la recherche de références bibliographiques n'a pas fait l'objet d'une recherche internet par mot-clé, mais a été réalisée, en décembre 2014, à partir des fonds documentaires suivants :

- fonds documentaire de la CNSA, transmis dans le cadre du marché ;
- fonds documentaire de l'Association française des aidants, disponible sur son site internet ;
- sélection bibliographique du centre de ressources documentaires multimédia (CRDM) des ministères sociaux, élaborée à l'occasion de la Journée nationale des aidants du 6 octobre 2014, transmise par la CNSA ;
- bibliographie de l'Observatoire régional en santé publique de Franche-Comté (ORSP), transmise par la CNSA.

En seconde intention, la Base de données en santé publique (BDSP) a été utilisée pour vérifier l'exhaustivité des références dédiées aux outils d'évaluation des besoins des aidants, par le croisement des critères « aidants » et « outil ».

Les références ont ensuite été **sélectionnées selon les principes suivants** :

- se limiter aux publications postérieures à 2009 (en dehors de documents antérieurs « fondateurs ») ;
- couvrir *a priori* (c'est-à-dire à travers une analyse documentaire de premier niveau) les quatre axes d'analyse et la problématique de l'étude ;
- limiter les redondances (références avançant des thèses similaires) ;
- à l'étranger, cibler en priorité les pays européens et le Canada (en second lieu les États-Unis, l'Australie, le Japon). Ce choix s'explique par une littérature plus abondante (ou en tout cas plus disponible) sur le sujet dans ces pays, ainsi qu'une proximité géographique et/ou culturelle avec la France.

L'étude s'attache à intégrer des exemples de dispositifs ou d'outils identifiés dans la **littérature étrangère**, dans la mesure où ceux-ci constituent une source d'analyse comparative ou d'inspiration.

Enfin, la **bibliographie a fait l'objet d'un enrichissement permanent tout au long de la démarche**, soit entre décembre 2014 et septembre 2015, afin de prendre en compte l'actualité concernant l'aide aux aidants (notamment le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement), ainsi que les résultats des dernières recherches et publications. De plus, les revues de presse de Médéric Alzheimer, des Actualités sociales hebdomadaires (ASH), d'Hospimédia et de la Gazette Santé Social ont été suivies.

La liste exhaustive des références utilisées est disponible en annexe 2.

2.2.2. Une vingtaine d'entretiens conduits avec les principaux acteurs de l'aide aux aidants en France

Dans le but de **compléter l'analyse documentaire**, notamment sur l'axe relatif aux « dispositifs et modalités de réponses » (au regard du peu de littérature disponible en comparaison des autres axes

de recherche), des **entretiens ont été menés avec les principaux financeurs et/ou porteurs d'actions d'aide aux aidants** identifiés en France.

Les **acteurs rencontrés ont été échantillonnés** selon les critères suivants :

- type de dispositif de soutien (information, formation, soutien social et/ou moral, répit ;
- public ciblé par le dispositif de soutien : aidants de personnes âgées et/ou de personnes en situation de handicap ;
- caractéristiques du financeur et/ou porteur de projet (public/privé, État/collectivités...) : au regard de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui prévoit la mise en place d'une conférence des financeurs dans chaque département, les acteurs de la protection sociale ont été ciblés au même titre que les départements, les ARS, les associations...

Au total, vingt-cinq entretiens ont été menés entre le 5 janvier et le 5 février 2015.

La liste des entités et des acteurs rencontrés ainsi que la trame d'entretien utilisée figurent en annexes 3 et 4.

2.3. Une deuxième phase d'évaluation : une analyse de vingt et une conventions et accords-cadres contenant des actions d'aide aux aidants, signés entre 2009 et 2014

Dans un second temps, une **évaluation de vingt et une conventions et accords-cadres contenant des actions d'aide aux aidants** (subventionnés au titre des sections IV et V du budget de la CNSA depuis 2009) a été réalisée.

2.3.1. Un échantillon représentatif de la diversité des canaux de financement utilisés et de la pluralité des projets financés depuis 2009

Afin de choisir les acteurs retenus pour l'évaluation, la CNSA s'est basée sur les **critères de sélection** suivants :

- **Concernant l'évaluation des actions de formation : Représentativité des partenaires signataires** de conventions ou d'accords-cadres : associations, agences régionales de santé (ARS), conseils départementaux.
- **Pour le choix des départements : Diversité des types de dispositifs de soutien** : si la loi mentionne expressément la possibilité de financer des actions de formation des aidants familiaux, ce cadre d'intervention n'a été explicité que par le décret d'application du 29 novembre 2012. Ainsi, d'autres types de dispositifs que la formation ont pu être financés par la CNSA dans le cadre de conventions départementales (répit, soutien social/moral...). Toutefois, ce soutien à d'autres types de dispositifs a été limité et les taux de consommation des crédits se sont avérés relativement faibles, ce qui n'a pas permis de retenir un grand nombre de projets dans le cadre de l'évaluation. L'échantillon – hors dispositifs de formation – est donc restreint et les analyses s'apparentent davantage à des études de cas.
- **Pour le choix des ARS** : Niveau de réussite suffisant dans la mise en œuvre des actions (au regard de la consommation des crédits) et répartition géographique (représentativité rurale, urbaine, rurbaïne).
- **Pour le choix des structures ayant fait l'objet d'un financement au titre de la section V** : Projets relatifs à l'aide aux aidants.

Dans le cadre de l'évaluation, vingt et un acteurs ont donc été retenus :

- **sept associations nationales** : UNAFAM, France Parkinson, France Alzheimer, Génération Mouvement, FNAF, ANCRA, Association française des aidants
- **trois agences régionales de santé (ARS)** : Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA), Champagne-Ardenne
- **huit conseils départementaux (CD)** : Alpes-Maritimes (06), Eure (27), Seine-Saint-Denis (93), Doubs (25), Indre-et-Loire (37), Côtes-d'Armor (22), Maine-et-Loire (49), Pas-de-Calais (62)
- **trois structures ayant fait l'objet d'un soutien au titre de la recherche, des études ou de l'innovation (section V)** : conseil départemental des Hauts-de-Seine, UDAF 49, France Trisomie 21

Les associations nationales et les conseils départementaux ont pu signer une ou plusieurs conventions ou accords-cadres avec la CNSA entre 2009 et 2014.

2.3.2. Une méthodologie d'évaluation structurée en deux étapes

> Analyse documentaire préparatoire et élaboration de référentiels d'évaluation

L'évaluation a démarré par une **étude approfondie des conventions, accords-cadres et avenants signés pour l'ensemble des vingt et un partenaires retenus dans le cadre de la mission**, qui a permis d'élaborer un **référentiel global pour l'évaluation**.

Ce référentiel a ensuite été décliné par acteur retenu dans le cadre de l'évaluation, en ciblant chaque fois des questionnements particuliers (en fonction du type d'acteurs, du contenu des actions financées, des objectifs fixés dans l'accord-cadre...) ¹⁶.

Les grandes catégories de l'évaluation, retenues dans le cahier des charges de la mission et inspirées du travail de la Société française d'évaluation (SFE) en matière d'évaluation des politiques publiques, ont été les suivantes :

- la gestion de projet liée à l'accord-cadre/la convention ;
- la cohérence des actions au regard du cadre politique national et local ;
- la pertinence des actions (conception, mobilisation du public cible, choix du porteur de projet, financements attribués) ;
- l'efficacité des actions au regard des objectifs et des modalités de mise en œuvre ;
- l'efficience des actions ;
- l'impact des actions sur les aidants et la structuration des actions à leur attention ;
- La poursuite des actions.

Les questions évaluatives et des précisions méthodologiques relatives à l'évaluation seront développées tout au long du rapport, et notamment dans la partie V.

> Entretiens avec les vingt et un acteurs et élaboration de rapports d'évaluation individuels

Une **journée d'entretiens** réalisée avec les vingt et un acteurs retenus a permis de compléter l'étude de l'effectivité des actions (réalisée en grande partie à partir de la lecture des bilans d'exécution) par

¹⁶ Pour les acteurs ayant signé plusieurs accords-cadres, un seul référentiel d'évaluation a été constitué. Ce dernier tient compte des actions prévues/engagées sur l'ensemble de la période.

une **analyse de la gestion de projet liée au conventionnement, ainsi qu'une évaluation des actions selon tous les items du référentiel d'évaluation** (cohérence, pertinence, efficacité, efficience et pérennité).

La **synthèse de ces rapports d'évaluation individuels vient ainsi nourrir le présent rapport.**

2.4. Une troisième phase d'élaboration de recommandations

2.4.1. Tenue d'ateliers « experts » et d'un atelier interne CNSA-DGCS

À la suite des deux premières phases d'étude et d'évaluation, la CNSA a souhaité réunir des experts nationaux de l'aide aux aidants afin de **faire émerger des recommandations et de nourrir ainsi les orientations stratégiques et les modalités d'action de la CNSA en matière d'aide aux aidants.**

Des experts ayant réalisé ou participé à des travaux scientifiques sur le sujet de l'aide aux aidants (chercheurs, professeurs...) ainsi que des experts institutionnels et opérationnels (acteurs de la protection sociale, agences nationales, associations, conseils départementaux...) ont ainsi été réunis sur une journée en septembre 2015 autour de **trois thématiques prioritaires** repérées comme leviers matière de politique publique :

- Le public visé : repérage, évaluation des besoins et orientation des aidants
- La nature des actions : complémentarité et inscription dans l'environnement
- L'évaluation des dispositifs : connaissance de l'efficacité et de l'impact, et méthodes permettant d'y accéder

La liste des participants est disponible en annexe 5.

Un atelier interne, réunissant la CNSA et la DGCS, a été organisé à la suite de ces ateliers « experts » afin de poursuivre le travail engagé et de procéder aux premiers arbitrages.

2.4.2. Formalisation des recommandations

Sur la base des **résultats d'étude et d'évaluation**, ainsi que des propositions issues des ateliers, le cabinet a pu **formaliser des recommandations à plusieurs niveaux**, en lien étroit avec la CNSA et les membres du groupe-projet chargé de suivre la mission.

3. La diversité des aidants

Préalable essentiel à la définition d'une politique adaptée, il s'agit en premier lieu de **mieux cerner qui sont les aidants**. En effet, le rapport publié par la CNSA en 2011 rappelait que les proches aidants étaient longtemps demeurés « invisibles » aux yeux des pouvoirs publics (comme cela a été rappelé en introduction du présent rapport), même si les années 2000 ont marqué une reconnaissance progressive de leur action dans l'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap.

Plusieurs enquêtes ont été menées pour tenter de mieux connaître cette population : enquête européenne SHARE, enquête Handicap-Santé volet ménages (HSM) et son complément Handicap-Santé aidants (HSA), DREES 2008, HID (Handicaps-incapacités-dépendance) de l'INSEE, Panel BVA Novartis...

Les résultats, synthétisés dans plusieurs parties du rapport, doivent toutefois être considérés avec précaution, car les **diverses enquêtes ont retenu des définitions différentes des aidants et, par conséquent, des périmètres de population distincts** (selon le genre, l'âge, ou encore le handicap ou la pathologie de la personne aidée).

Par ailleurs, les exploitations de l'enquête HSM-HSA ont été bien plus nombreuses concernant les aidants de personnes âgées que les aidants de personnes en situation de handicap (cela peut s'expliquer en grande partie par le fait que la population âgée est plus aisément identifiable, répondant à un critère objectif d'âge. Les aidants de personnes âgées sont donc plus faciles à identifier que les aidants de personnes en situation de handicap).

La terminologie utilisée dans le rapport : précisions et justifications de ce que recouvre le terme « d'aidant »

Plusieurs termes sont utilisés dans la littérature et par les acteurs de terrain pour parler des aidants : aidants informels, naturels, non professionnels, familiaux, familiers, proches aidants... recouvrant ainsi des populations dont les contours ne sont pas exactement les mêmes.

Le présent rapport utilise majoritairement le **terme générique « aidant »** pour parler de la **population qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée, de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne**. Nous incluons dans ce cadre les aidants non familiaux (voisins, amis), mais excluons les bénévoles.

En effet, **les bénévoles ne font pas partie de la classification retenue puisque leur accompagnement prend place dans un cadre collectif et organisé**. Le rôle de bénévole se distingue en effet de celui de l'aidant pour deux raisons : celui-ci est fondé sur la liberté individuelle et l'acte volontaire d'engagement alors que les motivations initiales de l'aidant peuvent être de nature différente (guidées par des liens affectifs, notamment), et que cette aide peut être vécue comme l'accomplissement d'un devoir.

Les formes d'interventions bénévoles se structurent autour de quatre grandes fonctions : simple visiteur de « courtoisie », fonction d'aide, de service et de conseil. Le bénévole doit donc trouver sa place dans sa relation avec la personne aidée et en complémentarité avec l'appui apporté par les aidants gravitant autour de la personne aidée.

3.1. Plusieurs définitions, une diversité de profils et de types d'aide

3.1.1. Les aidants : de multiples appellations, mais des définitions qui convergent

Les termes utilisés pour désigner les aidants ont évolué au fil du temps. Au départ, le rôle de l'« aidant naturel » renvoyait au **concept d'obligé alimentaire** inscrit dans le Code civil ou encore était **circonscrit au seul cercle familial** à travers la notion d'« aidant familial ».

Ce terme, bien qu'encore utilisé, a progressivement laissé place à des définitions englobant un périmètre plus large de l'entourage de la personne aidée : « aidants informels » ou encore « aidants familiaux ». **Le périmètre élargi de l'entourage est reconnu à travers la notion de « proche aidant d'une personne âgée, retenue dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement.** L'article 35 du projet de loi, adopté sans modification en première lecture par le Sénat (19 mars 2015), dispose ainsi : « Art. L. 113-1-3. - *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, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne.* »

Si la **terminologie et le périmètre des définitions continuent de varier** (selon les études, les textes juridiques, les rapports...), différentes définitions de l'aidant ont vu le jour et contribuent à mieux cerner les profils des personnes impliquées dans une relation d'aide.

Le **Guide de l'aidant familial, publié par le ministère des Affaires sociales et de la Santé**, propose ainsi une **définition partagée entre les pouvoirs publics et les différents acteurs du secteur** :

« L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing (expression d'origine anglaise signifiant "ensemble de soins d'hygiène et de confort prodigués aux personnes dépendantes", in Le Petit Larousse), les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc. »

La **charte européenne de l'aidant familial** (rédigée en 2007 avec le soutien de la confédération des organisations familiales de l'Union européenne ou COFACE) propose une définition similaire à celle-ci.

D'autres entités (associations, fédérations...) se sont également attachées à apporter des éléments de définition, variables en fonction des profils des personnes accompagnées et de leurs difficultés (maladie d'Alzheimer, personnes en situation de handicap...) notamment, ce qui souligne la difficulté d'appréhension des contours de la relation entre aidant et personne aidée. **Elles insistent néanmoins toutes sur la reconnaissance du rôle actif et central des aidants dans l'accompagnement et sur le caractère non professionnel de l'aide apportée.**

3.1.2. Des droits, mais une absence de statut juridique

Il n'existe **aucun statut juridique pour les aidants en France**, qu'ils soient aidants de personnes âgées ou de personnes en situation de handicap. Il existe toutefois un certain nombre de droits (congés, retraite...) et de dispositifs (formation, répit...) ouverts à des catégories d'aidants répondant à des caractéristiques et critères variables. Il existe également des obligations, notamment l'obligation alimentaire.

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

La « reconnaissance » des aidants de personnes handicapées dans les textes

- **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** ;
- **Le décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005** relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le code de la sécurité sociale : **attribue une définition à l'aidant familial** ;
- **Le décret n° 2008-450 du 7 mai 2008** relatif à l'accès des enfants à la prestation de compensation : **élargit la notion d'aidant familial**.

Le Code de la santé publique (art. L. 111-6) évoque par ailleurs les termes « d'aidant naturel » et de « personne de confiance », et le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement introduit une définition légale du « proche aidant » d'une personne âgée (art. L. 113-1-3) ainsi qu'un droit au répit.

3.1.3. Les caractéristiques des aidants : une diversité de profils et de modes d'accompagnement

8,3 millions de personnes de seize ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap¹⁷ (soit près d'une personne sur six de cette classe d'âge).

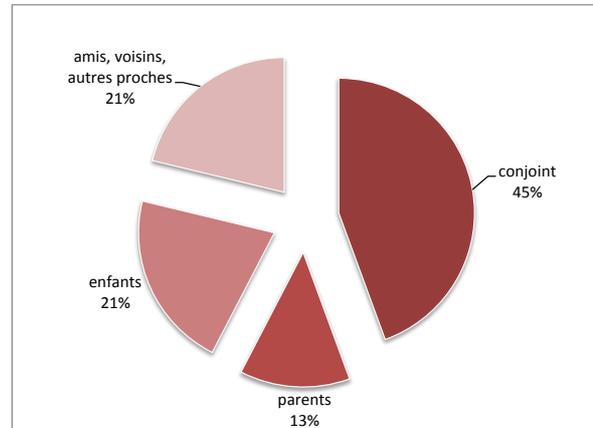
4 millions accompagnent des personnes de moins de soixante ans et 4,3 millions aident au moins une personne âgée de plus de soixante ans (point de vigilance : parmi ces 4,3 millions, certains aidants accompagnent à la fois une personne de moins de soixante ans et une personne âgée. Ces personnes sont à ajouter aux 4 millions cités ci-dessus).

¹⁷ DREES, *Handicap-Santé auprès des aidants de l'entourage (HSA)*, 2008. Il s'agit d'une définition large de l'aidant, qui inclut l'aide financière.

> **L'aide se construit autour de la structure familiale et de l'entourage élargi dans une moindre mesure**

Figure 1. Répartition des aidants selon le lien avec la personne aidée¹⁸

Malgré l'évolution des modèles familiaux (diminution du nombre d'enfants, augmentation des familles monoparentales, mobilité géographique...), **la famille proche** (c'est-à-dire les parents, les enfants ou le conjoint) **est au cœur de l'aide apportée en France aux personnes en perte d'autonomie et aux personnes en situation de handicap**, comme le montre le graphique ci-contre. Elle représente ainsi **79 % des aidants**.



Les 8,3 millions d'aidants non professionnels cités plus haut soutiennent **5,8 millions de personnes à domicile (2,2 millions d'adultes âgés de vingt à cinquante-neuf ans¹⁹ et 3,6 millions de personnes âgées de soixante ans ou plus²⁰)** :

- S'agissant des **personnes aidées âgées de moins de soixante ans** vivant à domicile (soit 2,2 millions de personnes aidées en raison d'un problème de santé ou d'un handicap), 95 % d'entre elles sont aidées par un ou plusieurs proches. Parmi ces 95 %, **la moitié l'est par leur conjoint, un tiers par leur (s) parent (s), un cinquième par leur (s) enfant (s) et un cinquième par leur (s) frère (s) et sœur (s)**.
- Concernant les **personnes aidées âgées de soixante ans ou plus** vivant à domicile en 2008 (soit 3,6 millions de personnes aidées régulièrement en raison d'un problème de santé ou d'un handicap), le profil de l'aidant varie avec l'âge de la personne aidée. En effet, avec l'avancée en âge, l'aide apportée massivement par les conjoints (80 % lorsque les personnes aidées vivent en couple) s'amenuise au profit de l'aide apportée par les enfants : **55 % des personnes âgées de soixante à soixante-quatorze ans aidées par leur entourage sont au moins aidées par leur conjoint et 32 % au moins par leur(s) enfant(s) ; à partir de soixante-quinze ans, ce rapport s'inverse (32 % pour les conjoints et 52 % pour les enfants aidants)**.

Le lien, en grande majorité d'origine familiale, entretenu entre aidants et personnes aidées laisse ainsi penser à une relation d'aide « naturelle », fondée sur l'affection ou sur le sentiment de devoir (et qui renvoie d'un point de vue légal à l'obligation alimentaire évoquée plus haut).

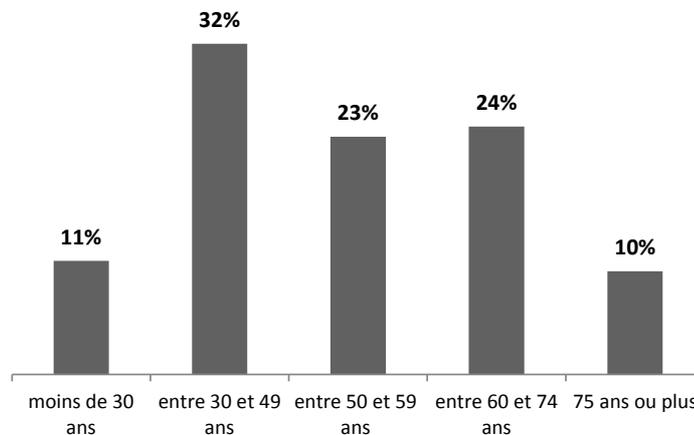
¹⁸ CNSA, *Rapport « Accompagner les proches aidants, ces acteurs invisibles »*, 2011. Ce rapport reprend les résultats de l'enquête HSA issus de : Amandine Weber, in Alain Blanc (dir.), *Les aidants familiaux*, PUG, *Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008)*, 2010.

¹⁹ DREES, N. Soullier, *L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels*, 2012.

²⁰ DREES, N. Soullier, *L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile*, 2011.

> **Les aidants appartiennent en grande partie à la génération dite « pivot »**

Figure 2. Répartition des aidants par tranche d'âge²¹



Un tiers des aidants (34 %) ont plus de soixante ans, c'est-à-dire qu'ils entrent eux-mêmes dans la catégorie des personnes dites âgées, et **47 % d'entre eux ont entre cinquante et soixante-quatorze ans**.

On retrouve le même type de répartition des aidants par âge dans les autres pays occidentaux. En effet, dans la plupart des pays de l'OCDE, le groupe d'âge qui comprend la plus grande proportion d'aidants est celui des quarante-cinq à soixante-quatre ans, soit la **génération dite « pivot »** (la tranche d'âge varie légèrement selon les pays étudiés), qui s'implique envers deux générations, celle de ses parents âgés (services rendus) et celle de ses enfants (appui financier notamment)²².

L'étude du critère de l'âge permet ainsi de montrer :

- **qu'une partie non négligeable des aidants est confrontée (ou le sera à court terme) à des problématiques de vieillissement, laissant potentiellement supposer des besoins d'aide à la fois pour l'aidant et pour la personne aidée ;**
- **qu'une autre (la « génération pivot » qui peut se chevaucher avec la première catégorie) peut se trouver dans une situation financière contrainte du fait de l'appui financier apporté à ses enfants.**

> **Les aidants sont présents dans toutes les catégories socioprofessionnelles**

Selon l'enquête BVA Novartis 2008, les aidants sont « **sociologiquement exactement les mêmes que les 28 205 personnes contactées, représentatives de la population générale** » au sein de laquelle ils ont été identifiés. Cette ressemblance se retrouve à plusieurs niveaux :

- **au niveau des revenus : 29 % de bas revenus (30 % de la population générale contactée), 35 % de revenus moyens inférieurs (contre 32 %), 20 % de revenus moyens supérieurs (contre 21 %) et 16 % de revenus supérieurs (contre 17 %) ;**

²¹ CNSA, *Accompagner les proches aidants, « ces acteurs invisibles »*, 2011, reprenant les résultats de l'enquête HSA issus de : Amandine Weber, in Alain Blanc (dir.), *Les aidants familiaux*, PUG, *Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008)*, 2010.

²² Huber M., Rodrigues R., Hoffmann F., Gasior K. et Marin B., *Facts and Figures on Long-Term Care, Europe and North America*, 2009, cité dans Centre d'analyse stratégique, *Vivre ensemble plus longtemps*, 2010.

- **au niveau des diplômés** : 47 % de personnes faiblement diplômées (contre 49 % de la population générale interrogée) et 52 % de personnes titulaires d'un diplôme supérieur au baccalauréat (contre 50 %).

La catégorie socioprofessionnelle de l'aidant semble évoluer avec l'âge de la personne accompagnée. 47 % des aidants de plus de seize ans exercent une activité professionnelle (ou un apprentissage) et 33 % sont retraités ou préretraités²³. Près de la moitié des aidants accompagnant les plus de soixante ans sont à la retraite ou en préretraite (46 %) alors que 39 % occupent un emploi ou sont en apprentissage²⁴. La littérature s'accorde ainsi à souligner la faible représentation des chômeurs et des inactifs parmi les aidants.

Le critère de l'activité professionnelle permet de montrer qu'une large partie des aidants doit combiner à la fois son rôle d'aidant et son activité professionnelle, laissant supposer de potentiels besoins en matière de conciliation avec la vie professionnelle.

> **Une diversité de modes d'accompagnement**

Outre les caractéristiques sociodémographiques développées ci-dessus, les aidants se caractérisent également par une **diversité des modes de soutien des personnes aidées**.

La littérature distingue quatre catégories d'aide principales : elles concernent prioritairement **l'aide pour les activités quotidiennes** (soins, tâches ménagères, repas, courses, ménage, cuisine, toilette... : ainsi 88 % des personnes accompagnées âgées de plus de soixante ans le sont dans les tâches de la vie quotidienne²⁵), mais aussi **l'aide matérielle ou financière**, un **soutien moral et psychologique** et un **appui administratif et à la décision** (coordination des intervenants, relation avec le secteur médical...).

Les interventions des aidants sont par ailleurs plus diffuses et moins visibles que celles des professionnels, pour qui les interventions sont majoritairement définies (contractuellement et/ou au sein d'un plan d'intervention) et polarisées sur les soins personnels et les tâches ménagères. Les interventions de l'entourage sont plus diversifiées et concernent l'ensemble des activités de la vie quotidienne. **Or, la variété des domaines d'aide est un facteur qui aggrave la charge ressentie par l'aidant²⁶.**

Ces différents critères (âge de la personne aidée et de l'aidant, activité professionnelle, nature de l'accompagnement) permettent de mieux caractériser les aidants tout en mettant en lumière la grande diversité de leurs profils. Cette diversité vient renforcer la complexité d'appréhension des contours de ce public et ne permet pas d'identifier un portrait type de l'aidant.

²³ CNSA, *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, 2011.

²⁴ DREES, N. Soullier, *L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile*, 2011.

²⁵ DREES, N. Soullier, *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*, 2012.

²⁶ DREES, N. Soullier, *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*, 2012. L'étude est centrée sur les personnes aidant un seul proche âgé à domicile dans les tâches de la vie quotidienne.

3.2. Des approches institutionnelles génératrices de catégories distinctes, mais qui se chevauchent

Rappel méthodologique : Cette partie se fonde sur les apports des entretiens exploratoires menés afin de compléter la revue de littérature. Pour rappel, les acteurs rencontrés ont été ciblés selon plusieurs critères :

- Le type de dispositif de soutien mis en place (information, formation, soutien social et/ou moral, répit...).
- Le public ciblé par le(s) dispositif(s) de soutien : aidants de personnes âgées et/ou de personnes en situation de handicap. En ce sens, la représentativité des associations œuvrant tant dans le champ du handicap que de la dépendance a été privilégiée.
- Les caractéristiques du financeur et/ou du porteur de projet (public/privé, État/collectivités...) : au regard de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui prévoit la mise en place d'une conférence des financeurs dans chaque département, les acteurs de la protection sociale ont été prioritairement ciblés.

Les **principaux acteurs de l'aide aux aidants** rencontrés sont ainsi les suivants :

- des acteurs de l'administration centrale et du pilotage national des politiques médico-sociales et sanitaires (DGCS, CNSA, DGS, DGOS) ;
- des agences régionales de santé ;
- des collectivités territoriales (conseils départementaux) et leurs représentants (ADF/ANDASS)
- des acteurs de la protection sociale (CNAMTS, CNAV, CCMSA, RSI, AGIRC-ARRCO, Mutualité française, MACIF Mutualité) ;
- des associations, fondations et collectifs nationaux (ANCLIC, CIAAF et ses principaux représentants, Association française des aidants, Le relais des aidants, Avec nos proches, La compagnie des aidants, Médéric Alzheimer, COFACE) ;
- des agences ou autres organismes nationaux impliqués dans l'aide aux aidants (ANCV, Responsâge)

Ces acteurs visent chacun, au travers de leurs actions, un public d'aidants différent, variable en fonction de leurs champs de compétences, de leurs projets associatifs ou des priorités qu'ils ont pu identifier en termes de besoins.

Cette approche institutionnelle crée des catégories d'aidants qui ne recoupent pas exactement celles issues de la recherche (qui sont, pour rappel, l'âge, la catégorie professionnelle, la nature de l'intervention auprès de la personne aidée, le genre...). **Différentes approches ont ainsi pu être relevées** parmi les acteurs rencontrés :

- **l'approche par compétences** : les conseils départementaux s'intéressent avant tout aux aidants de personnes en perte d'autonomie (GIR 1 à 4) ou de personnes en situation de handicap, car ces personnes aidées constituent un des publics destinataires de leur politique sociale, et leur entourage proche représente une ressource essentielle dans le système d'aide mis en place ;
- **l'approche par appartenance à un régime de protection sociale** : elle est prédominante parmi les caisses de retraite. Celles-ci s'adressent en priorité à leurs affiliés (qu'ils soient en position d'aidant ou de personnes aidées) selon une **logique de prévention** (limitation des dépenses potentielles dans le futur). Mais il est à noter que les acteurs interrogés utilisent des critères d'accès plus ou moins restrictifs pour leurs actions. Par exemple, alors que la CNAV ne prend en compte que les aidants de personnes évaluées en GIR 5-6, la CCMSA ou le RSI ouvrent leurs actions à l'ensemble de leurs affiliés aidants (voire Île-de-France aux affiliés tous régimes confondus, comme en Île-de-

France, pour davantage de cohérence territoriale dans les réponses apportées), quel que soit le niveau de perte d'autonomie des personnes qu'ils aident ;

- **l'approche par pathologie ou handicap de la personne aidée** est prédominante parmi les acteurs associatifs. Les associations de familles étant souvent structurées autour d'une pathologie ou d'un handicap particulier, le développement de l'aide aux aidants qu'elles proposent aujourd'hui suit cette même logique ;
- **l'approche par identification d'un public d'aidants prioritaire, qui aurait *a priori* davantage de besoins** (cette approche peut se recouper avec l'approche par pathologie ou handicap présentée ci-dessus) : cela peut être le cas de certaines fondations, comme la fondation Médéric Alzheimer, qui cible presque exclusivement, à travers ses actions, les aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ces **catégories ne sont pas exclusives les unes des autres**. Des chevauchements existent et un même aidant peut avoir accès à des dispositifs développés par divers acteurs. Cela pose des **questions d'équité d'accès des aidants aux dispositifs**, ceux-ci se voyant proposer des prestations très diverses, et de **coordination entre les acteurs**.

3.3. La difficulté à définir un profil d'aidants « prioritaires »

Devant la pluralité des profils d'aidants rencontrés, **il s'agit ici de déterminer s'il est possible et s'il serait pertinent d'identifier une cible d'aidants parmi les aidants de personnes âgées ou en situation de handicap dans la construction d'une politique dédiée**.

En effet, au regard du nombre d'aidants et des potentiels besoins à couvrir, il conviendrait d'identifier s'il existe un **profil d'aidants prioritaires à toucher, c'est-à-dire qui aurait *a priori* (à volume d'aide égal, sans évaluation approfondie de la situation) le plus besoin de soutien**.

Trois caractéristiques ont été relevées dans la littérature comme facteurs d'accroissement du volume²⁷ de l'aide apportée par l'aidant :

- Le niveau de dépendance (ou de restriction d'activité) de la personne aidée.
- La situation de cohabitation entre l'aidant et la personne aidée.
- Le genre de l'aidant.

Le facteur temps, c'est-à-dire la durée de la situation d'aide, ne se retrouve pas dans la littérature comme ayant un impact sur le volume d'aide apportée, mais influe sur la charge que supporte l'aidant dans le temps et peut mener à des situations d'épuisement. Ainsi, parmi les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer interrogés dans le cadre de l'étude Pixel²⁸, 36 % considèrent une prise en charge de plus de cinquante mois (quatre ans et demi) comme l'un des principaux facteurs de saturation de l'aidant.

On peut noter que ce facteur temps touche davantage les aidants de personnes en situation de handicap, qui sont en général impliqués dans des relations d'aide de plus long terme que les aidants des personnes âgées.

²⁷ Volume d'aide calculé en nombre d'heures dans les différentes études citées.

²⁸ Novartis, Service Santé et Proximité, P. Thomas, *Études Pixel, L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer – Programme d'études 2001-2005*.

> Une aide qui croît en fonction du niveau de dépendance ou de restriction d'activité

Le volume d'aide prodigué par les aidants de l'entourage aux personnes âgées de soixante ans ou plus s'intensifie en fonction de leur perte d'autonomie²⁹ :

- 5 h 15 représente le nombre médian d'heures d'aide fournies par jour aux personnes âgées de GIR³⁰ 1-2 pour la vie quotidienne ;
- 1 h 10 pour les personnes âgées de GIR 5-6.

Le niveau de dépendance de la personne aidée aura également un impact proportionnel sur la « charge ressentie »³¹ par l'aidant : « la moitié (48 %) des aidants auprès d'une personne âgée en sévère perte d'autonomie (GIR 1-2) déclarent ressentir une charge importante, alors que c'est le cas d'un tiers (31 %) des aidants auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie modérée (GIR 3-4) et de 14 % des aidants auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie légère ou sans perte d'autonomie (GIR 5-6) »³².

L'aide apportée par les aidants cohabitants aux **adultes âgés de vingt à cinquante-neuf ans aidés en raison d'un problème de santé ou d'un handicap** est plus fréquente lorsque ces derniers **ont une restriction d'activité forte sur les actes essentiels de la vie quotidienne : les aidants interviennent alors dans 88 % des cas contre 70 % pour les adultes ne présentant pas ce type de restriction**³³.

> L'investissement souligné des proches cohabitants avec la personne aidée

Les aidants cohabitants avec des adultes âgés de vingt à cinquante-neuf ans (aidés pour raison de santé ou de handicap, connaissant des restrictions dans les activités de la vie quotidienne ou des limitations fonctionnelles de mobilité, sensorielles ou cognitives) **s'investissent davantage en termes de durée que les non-cohabitants** : 63 % des adultes aidés par un cohabitant le sont pendant l'équivalent d'au moins une heure par jour ; c'est le cas de 40 % des adultes aidés par un proche non cohabitant.³⁴

Il en va de même pour les aidants de personnes âgées : « *Le volume médian de l'aide apportée par les aidants cohabitants est [...] deux fois plus important que celui des aidants non cohabitants (respectivement l'équivalent de 2 heures 10 et d'une heure par jour)* »³⁵.

> La dimension du genre dans l'analyse des situations d'aide

La répartition sexuée des tâches et la prégnance des femmes dans le rôle d'aidants sont soulignées au sein des différentes études (françaises et européennes), même si elles tendent à se réduire (implication plus importante sur le marché du travail, notamment).

²⁹ DREES, N. Soullier, *L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile*, 2011.

³⁰ Groupe iso-ressource (GIR), calculé à partir de la grille AGGIR (autonomie gérontologie groupe iso-ressource) explicitée dans l'article R. 232-3 du Code de l'action sociale et des familles.

³¹ DREES, N. Soullier, *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*, 2012. La charge subjective se concentre sur le ressenti de l'aidant : elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (loisirs, vie familiale...), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec la personne aidée.

³² DREES, N. Soullier, *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*, 2012. L'étude est centrée sur les personnes aidant un seul proche âgé à domicile dans les tâches de la vie quotidienne.

³³ DREES, N. Soullier, *L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels*, 2012.

³⁴ DREES, N. Soullier, *L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels*, 2012.

³⁵ DREES, N. Soullier, *L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile*, 2011.

Les femmes sont non seulement les principales bénéficiaires de l'aide à domicile, mais **elles sont également les premières pourvoyeuses d'aide au sein de la famille : environ 60 % des aidants sont des femmes**³⁶.

De plus, elles s'investissent en moyenne quelques heures de plus par jour que leurs conjoints : « *Les conjointes accordent une aide supérieure en moyenne de deux heures et demie à celle qu'apportent les conjoints ; les filles, deux heures de plus que les fils* »³⁷.

La forte implication des mères d'enfants en situation de handicap est également particulièrement évocatrice de la prégnance du rôle des femmes dans l'aide apportée : ainsi, pour 82 % des personnes aidées de cinq à vingt-quatre ans, l'aidant principal est la mère, pour 6 % il s'agit du père. Pour les personnes aidées de vingt-cinq à cinquante-neuf ans, la mère est encore l'aidant principal dans 15 % des cas, le père dans 2 % des cas.

En conclusion, les trois critères précités (degré de dépendance ou d'incapacité, cohabitation, genre) ont une incidence sur le volume d'aide apporté et donc, potentiellement, sur la charge que peut ressentir l'aidant, ce qui pourrait donner lieu à une politique spécifique à l'attention des aidants entrant dans une de ces catégories³⁸. À noter également que l'antériorité de l'aide apportée constitue un facteur d'usure important à prendre en compte.

Pour autant, comme nous le verrons dans la partie suivante, il n'est pas possible d'établir un lien causal systématique entre volume d'aide apporté et besoin de soutien exprimé par l'aidant, et il n'apparaît pas pertinent, au vu des critères objectifs décrits ci-dessus, de définir un profil type prioritaire. En effet, « *la charge peut être définie selon deux dimensions : une dimension objective et une dimension subjective. La charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant : elle est liée à la nature de l'aide et au volume horaire de l'aide. La charge subjective se concentre sur le ressenti de l'aidant : elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (loisirs, vie familiale, etc.), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec l'aidé.* »³⁹

Les effets de l'aide sur l'aidant et les besoins qui peuvent en découler sont donc relatifs : à une multitude de situations vécues par les aidants correspond une grande diversité de besoins.

Le repérage, la prise en compte de la situation et l'évaluation individuelle des besoins, dans ce cadre, devront ainsi permettre de déterminer plus finement les besoins.

À retenir dans le cadre de l'élaboration des recommandations (partie 7) :

- Il n'existe pas de portrait type de l'aidant au vu de la diversité des profils.
- Il s'avère également complexe de définir un profil d'aidant prioritaire. Toutefois, les critères influençant le volume d'aide apporté (et potentiellement la charge ressentie) sont le degré de dépendance ou d'incapacité de la personne aidée, et le fait de cohabiter avec la personne aidée.

³⁶ C. Bonnet, E. Cambois, C. Cases, J. Gaymu, *La dépendance aujourd'hui l'affaire des femmes, demain d'avantage celle des hommes ?* 2011.

³⁷ DREES, Petite S. et Weber A., Études et Résultats n° 459, *Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées*, 2006, cité dans Centre d'analyse stratégique, *Vivre ensemble plus longtemps*, 2010.

³⁸ À noter que les différentes études ne permettent pas de connaître le nombre d'aidants potentiellement inclus dans ces catégories.

³⁹ DREES, N. Soullier, *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*, 2012.

4. L'identification et l'évaluation des besoins des aidants

4.1. Si de grandes catégories de besoins émergent au niveau macroscopique, les besoins demeurent spécifiques à chaque aidant

La littérature analysée dans le cadre de la présente étude a permis de **faire ressortir les différents types d'impact de l'aide sur les aidants ainsi que les grandes catégories de besoins de soutien.**

Il est en effet nécessaire de dissocier les types d'impact (difficultés engendrées par la situation d'aide) des besoins d'aide que peuvent ressentir ou exprimer les aidants, **une difficulté ne se traduisant pas systématiquement par un besoin.**

La littérature étudiée ainsi que les rencontres menées dans le cadre de la mission avec les principaux acteurs de l'aide aux aidants (notamment les associations représentatives d'usagers et d'aidants) n'ont toutefois pas permis de faire émerger de consensus sur la hiérarchie de ces difficultés ou besoins.

La présentation ci-dessous fait d'abord état des grandes catégories d'impacts de l'aide sur les aidants puis des grandes catégories de besoins des aidants (selon l'occurrence dans la littérature).

Par ailleurs, s'agissant des besoins ou des difficultés des aidants, **nous ne distinguons pas les aidants de personnes âgées des aidants de personnes en situation de handicap.** En effet, les rencontres avec les associations de familles, organisées dans le cadre de la présente mission, ont permis d'identifier que les *catégories de besoins* des aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap étaient comparables, voire identiques. Pour autant, précisons que le *contenu des réponses à apporter* à ces mêmes catégories de besoins peut différer ; par exemple, et même s'il peut exister un socle commun, le contenu d'une formation à destination des aidants de personnes âgées atteintes d'Alzheimer diffère du contenu d'une formation à destination d'aidants d'autres publics, mais le besoin de formation reste le même.

4.1.1. Les grandes catégories d'impacts découlant de la situation d'aide

> Des impacts sur la santé des aidants

L'aide à un proche peut entraîner des **effets négatifs sur la santé physique** : 57 % des personnes reconnues comme aidants et retenues dans le panel BVA Novartis⁴⁰ déclarent que le rôle d'aidant a des effets négatifs sur leur forme physique. Le symptôme majeur est la fatigue et, à terme, l'épuisement.

L'aide à un proche peut également avoir des **effets négatifs sur la santé psychique**. Les principaux symptômes que sont le stress et la dépression touchent autant les aidants de personnes âgées que ceux de personnes handicapées. En effet, 40 % des aidants familiaux de personnes âgées présentent des symptômes psychologiques⁴¹ voire des dépressions cliniques ou des manifestations d'anxiété. La majorité des aidants de personnes handicapées déclarent, de la même manière, que les effets négatifs principaux sont les effets sur la santé psychique⁴².

Par ailleurs, il a été montré que l'état de stress chronique généré par une aide intense pouvait provoquer une diminution des capacités cognitives et des défenses immunitaires, à l'origine dans

⁴⁰ BVA Fondation Novartis, *Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements*, 2009.

⁴¹ Lancet Psychiatry, G.Livingston, J. Barber et al., *Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia: a single-blind, randomised, controlled trial*, 2014.

⁴² CREAI RA, C. Lamy et al, *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, 2009.

certains cas d'une augmentation des pathologies cardio-vasculaires et de la mortalité⁴³. L'étude Schulz révèle d'ailleurs que les troubles de l'anxiété et de la dépression sont majorés lorsque l'aidant rapporte une relation difficile avec l'équipe soignante, et qu'il n'est pas satisfait des soins apportés⁴⁴.

> Des conséquences sur la vie sociale des aidants

34 % des aidants de personnes âgées déclarent que leur activité d'aidant « a des **conséquences négatives sur leur vie sociale (sorties, activités)** »⁴⁵.

Les aidants de personnes âgées, qui ressentent une charge lourde (liée à l'aide qu'ils apportent), sont par ailleurs plus enclins à **éprouver un sentiment de solitude** (83 % d'entre eux)⁴⁶.

Quatre facteurs peuvent expliquer cela. Le premier est inhérent à la pathologie de la personne aidée : la pathologie est trop lourde pour que l'aidant puisse s'absenter ou pour que l'aidant et la personne qu'il aide sortent du domicile. Les trois autres renvoient à :

- l'inaccessibilité des lieux de sociabilité (lieux publics et domicile des membres de l'entourage des aidants) ;
- au retrait de certains membres de l'entourage affectés par ce que connote la maladie (risque de mort, diminution des capacités physiques et mentales...) ;
- au manque de relais dont dispose l'aidant (en raison de l'inaccessibilité géographique ou financière de services comme les SAAD, les SSIAD ou les accueils de jour)⁴⁷.

> Des répercussions sur les relations familiales

Parmi les effets négatifs possibles d'une situation d'aide, on retrouve les **tensions familiales et conjugales**.

L'aide à un proche peut en effet **diminuer la qualité de la vie familiale**. L'annonce du diagnostic peut donner lieu à des retentissements importants sur l'ensemble du groupe familial. L'expérience traumatique de l'annonce peut entraîner, chez chaque membre de la famille, la mise en place de mécanismes de défense propres au fonctionnement psychique de chacun et pouvant mener à des dissensions importantes à l'intérieur du groupe familial⁴⁸. On note à ce titre un effet néfaste de l'aide chez les couples de parents d'enfants en situation de handicap : 32 % d'entre eux déclarent que leur rôle a des répercussions négatives sur leur vie sentimentale⁴⁹. Les répercussions sont également palpables sur l'ensemble de la fratrie, comme en témoigne le *Guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale* produit par l'UNAFAM et la FFAPAMM.

Ces répercussions peuvent entraîner un **besoin de médiation familiale, besoin évoqué à plusieurs reprises dans la littérature** comme dans l'article *Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ?* publié par le Centre d'analyse stratégique en 2010.

⁴³ J-F Buyck et al., *Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results From the Gazel Cohort Study*, 2011.

⁴⁴ JAMA, R. Schulz et al., *Long term care placement of dementia partners and caregiver health and well-being*, 2004, in H. Amieva, L. Rullier, J. Bouisson, et al. *Revue d'épidémiologie et de santé publique, Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer*, 2012.

⁴⁵ DREES, N.Soullier, *L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile*, in *Handicap-Santé auprès des aidants (HSA)*, 2011.

⁴⁶ DREES, N. Soullier, *Études et Résultats « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie »*, 2012.

⁴⁷ Haut Conseil de la Famille, *Avis sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées*, 2011.

⁴⁸ Ger Psychol Neuropsychiatr G. Vieil Coudin, J. Mollard, *Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications*, 2011.

⁴⁹ CREA RA, C. Lamy et al., *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, 2009. Les données suivantes (jusqu'à la note 46) proviennent de la même source.

Rappelons que la médiation familiale peut être définie comme suit : « *La médiation familiale est un processus de construction ou de reconstruction du lien familial axé sur l'autonomie et la responsabilité des personnes concernées par des situations de rupture ou de séparations dans lequel un tiers impartial, indépendant, qualifié et sans pouvoir de décision, le Médiateur Familial, favorise, à travers l'organisation d'entretiens confidentiels, leur communication, la gestion de leur conflit dans le domaine familial entendu dans sa diversité et dans son évolution.* »⁵⁰

En 2011, le Haut Conseil de la famille propose également qu'il soit mené des « *expérimentations de médiation familiale, en cas de situation intrafamiliale difficile* » notamment « *en cas de désaccord sur la meilleure solution à définir avec la personne âgée dépendante, ou encore en cas de problème relatif à l'obligation alimentaire* ».

Franck Guichet, dans *Être aidant, une solidarité en mouvement* (2013), rapporte ainsi qu'une **forme spécifique de médiation, nommée « médiation intergénérationnelle », est en train de se constituer** (reprenant Galimont, 2012), notamment en faveur des aidants (même si les professionnels concernés, qui pratiquent la médiation au quotidien, n'identifient pas nécessairement la plus-value d'une telle prestation spécifique).

4.1.2. Les grandes catégories de besoins ressentis ou exprimés par les aidants

> Une information mieux organisée et plus adaptée aux aidants

Le besoin d'information semble être le plus cité dans la littérature et peut logiquement être considéré comme le plus important à combler dans la mesure où il permet d'accéder à l'ensemble des prestations de soutien aux aidants.

Les différentes études menées au sujet des besoins des aidants familiaux (comme celles menées par BVA Fondation Novartis⁵¹, le CREAI Rhône-Alpes⁵² ou encore le Conseil départemental du Finistère⁵³ à une échelle départementale) ont révélé un important besoin d'information et de formation. **Les résultats de l'enquête nationale à destination des aidants, réalisée par l'Association française des aidants en 2013, ont même souligné que le besoin d'information était le premier besoin exprimé par les aidants.**

Les aidants sont d'abord en **demande d'information au sujet de la pathologie ou du handicap de la personne aidée** pour deux raisons :

- La méconnaissance de la maladie empêche l'aidant d'anticiper son évolution (autant que faire se peut) et a pour effet une augmentation de son stress et de sa fatigue. Les besoins prioritaires évoqués dans l'enquête du Conseil départemental du Finistère citée ci-dessus illustrent cela : « *se retrouver seul et ne rien prévoir* » et « *sortir* » (aller au cinéma, au restaurant...)⁵⁴.
- Les aidants souhaiteraient mieux accompagner la personne aidée et, pour ce faire, mieux comprendre sa pathologie ou son handicap. Ce besoin d'information est à rapprocher du besoin de formation également exprimé (évoqué plus loin).

Par ailleurs, si certains aidants sont conscients qu'il existe des dispositifs en leur faveur ainsi que des démarches administratives pour y accéder, ils souhaiteraient **en être plus facilement et efficacement**

⁵⁰ Définition officielle de la médiation familiale, reprise par l'UNAF : <http://www.unaf.fr>.

⁵¹ BVA Fondation Novartis, *Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements*, 2009.

⁵² CREAI RA, C. Lamy et al., *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, 2009.

⁵³ CG Finistère M-A Cotteret, *Rapport final de l'étude « Connaître les besoins des aidants »*, 2013.

⁵⁴ Association française des aidants, *Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants*, 2013.

informés. En effet, la **communication est aujourd'hui jugée trop dispersée et peu adaptée aux aidants.** Ils auraient ainsi besoin d'une communication :

- centralisée (et non dispersée) ;
- facilement accessible (*via* Internet ou *via* les acteurs de proximité des champs médicaux, sociaux et médico-sociaux comme le CLIC, et sanitaires comme le médecin traitant) ;
- utilisant un registre de langue qui ne soit pas exclusivement professionnel.

Les supports d'information écrits à destination des aidants (sous format papier dans des institutions sanitaires ou médico-sociales ou sous format internet) doivent être améliorés d'après certaines études régionales, notamment par « *la création d'un portail internet accessible au public et aux professionnels rassemblant l'ensemble des informations et formulaires relatifs à la problématique des Aidants familiaux* »⁵⁵.

Notons que le portail d'information lancé en juin 2015 par la CNSA et la DGCS⁵⁶ apparaît comme une réponse au besoin de centralisation de l'information.

Au-delà d'une demande d'information centrée sur la pathologie ou le handicap de la personne aidée, **les demandes des aidants en matière d'information portent sur les droits des personnes aidées, les aides matérielles, techniques, financières et psychologiques, le calcul des prestations et l'intervention des professionnels de santé.**

> **Une formation permettant de mieux accompagner la personne aidée tout en préservant l'aidant**

Selon l'étude réalisée par BVA Novartis, **55 % des aidants ayant répondu sont intéressés par une formation**⁵⁷. Également interrogés sur les objectifs que devraient poursuivre ces formations, les aidants répondent (plusieurs réponses étaient possibles) :

- « améliorer l'accompagnement et la qualité de vie de la personne aidée » (42 %),
- « faire connaître les bons gestes à l'aidant pour éviter de nuire à la personne aidée » (32 %),
- « permettre à l'aidant de préserver sa santé » (13 %).

D'autres études⁵⁸ font remonter des **thématiques de formation ciblées sur le répit de l'aidant** — « *Comment faire lorsque l'aidant est épuisé et qu'il n'y a pas de place en EHPAD ?* », « *Comment pouvoir se reposer, se vider la tête ?* », « *Comment faire lorsque la personne aidée refuse d'aller en accueil de jour ?* » — **ou sur la manière d'accompagner la personne aidée** — « *Comment parler, répondre quand la personne aidée se trompe ou est persuadé de bien faire ?* », « *Comment faire pour que la personne aidée soit plus heureuse, bien entourée ?* ».

Si certains aidants de personnes handicapées ou de personnes âgées veulent améliorer et développer leurs compétences techniques⁵⁹, la majorité d'entre eux souhaitent néanmoins **conserver leur rôle d'aidant « familial » et ne pas être identifiés aux aidants professionnels.**

Dans ce cadre, il convient de reconnaître la place des aidants familiaux dans le système d'aide et de **valoriser leur expertise, qui s'inscrit en complémentarité de celle des aidants professionnels.** En effet, le proche aidant, de par la relation qu'il entretient avec la personne aidée, est complémentaire

⁵⁵ CG Finistère M-A Cotteret, *Rapport final de l'étude « Connaître les besoins des aidants »*, 2013.

⁵⁶ Site pour les personnes âgées, du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes : <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>.

⁵⁷ BVA Fondation Novartis, *Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements*, 2009.

⁵⁸ CG Finistère M-A Cotteret, *Rapport final de l'étude « Connaître les besoins des aidants »*, 2013.

⁵⁹ Dans la perspective, par exemple, de s'inscrire dans un processus de valorisation de leurs acquis leur permettant par la suite une reconversion professionnelle ou la reprise d'une activité professionnelle en lien avec les compétences développées.

de l'aidant professionnel dans la démarche d'interprétation du comportement de la personne aidée en favorisant la prise en compte de ses désirs, de son histoire propre... Cette approche permet aux aidants de ne pas s'inscrire dans un cadre hiérarchique qui d'une part les mettrait en situation d'infériorité⁶⁰ et d'autre part constituerait une source nouvelle de pression et de stress⁶¹.

Focus : La formation incarne la dualité des différentes approches qui peuvent coexister concernant la place des aidants dans le système d'aide

En effet, selon son contenu, une formation à l'attention des aidants peut aussi bien :

- servir une approche « professionnalisante » de l'aidant (par exemple, une formation permettant d'acquérir une technique pour réaliser un soin) et considérer ainsi l'aide informelle comme un « substitut » à l'aide formelle ;
- servir une approche visant simplement à soutenir l'aidant dans sa relation d'aide (par exemple, comprendre la pathologie ou le handicap).

Ce **risque d'instrumentalisation de la fonction d'aidant est souligné dans la littérature étudiée⁶²** :
« Un des écueils [du soutien aux aidants] serait sans doute de s'orienter vers une "professionnalisation" de l'aidant, présentée par certains comme une voie inéluctable au regard du déficit de main-d'œuvre professionnelle : l'aidant pourrait être amené en effet à accomplir davantage de gestes techniques de soins, voire des gestes médicaux, ce qui pose des questions d'ordre éthique [...] ».

Toutefois, ce risque doit être nuancé : en effet, **il existe également des aidants qui s'arrêtent de travailler et apportent une partie importante de l'aide** et qui ont dans ce cadre besoin d'apprendre à accomplir certains actes techniques (notamment les aidants d'enfants ou d'adultes handicapés).

Au même titre, il convient de reconnaître l'existence de **l'éducation thérapeutique** qui a pour but « d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient » (définition de l'Organisation mondiale de la santé). Le plus souvent, l'éducation thérapeutique concerne le patient, mais elle peut parfois concerner le couple aidant/personne aidée.

> Une plus grande accessibilité aux services d'accompagnement à domicile et une continuité dans les interventions

Comme cela a été indiqué dans le rapport de la CNSA publié en 2011, l'une des manières de répondre aux besoins des aidants est de **mailler le territoire en services et professionnels capables d'intervenir à domicile (SAAD, SSIAD, SAVS, SAMSAH, SESSAD...) et de rendre ceux-ci plus accessibles financièrement** (22 % des aidants déclarent aujourd'hui avoir besoin d'aide dans les tâches quotidiennes⁶³).

Par ailleurs, le besoin des aidants ne se concentre pas uniquement sur l'accessibilité des services, mais également sur une **amélioration qualitative des interventions**. Les aidants souhaiteraient notamment :

⁶⁰ CG Finistère M-A Cotteret, *Rapport final de l'étude « Connaître les besoins des aidants »*, 2013.

⁶¹ Fondation Médéric Alzheimer A.Bérard F.Gzil, *Rapport d'étude, Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*, 2011.

⁶² Centre d'Analyse Stratégique, *La note de veille – Analyse – Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ?* 2010.

⁶³ CREA RA, C. Lamy et al, *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, 2009.

- que les aidants professionnels soient plus disponibles ;
- qu'il y ait moins de *turnover* d'une intervention à une autre ;
- que les horaires soient plus réguliers ;
- que la coordination soit davantage organisée entre les intervenants^{64 65}.

L'accompagnement des personnes âgées ou handicapées est souvent assuré par l'aidant en lien avec un ou plusieurs professionnels. Or, dans la mesure où plusieurs aidants professionnels peuvent intervenir au cours de la vie de la personne aidée, les aidants expriment le **besoin d'un référent unique auquel ils pourraient s'adresser directement et qui disposerait de tous les éléments du parcours** de la personne qu'ils aident⁶⁶.

Ce besoin de faciliter l'accès aux services d'aide à domicile est pris en compte dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, à travers la revalorisation du plafond de l'APA.

> **Une conciliation facilitée du rôle d'aidant avec la vie professionnelle**

L'aide apportée par l'aidant, du fait du temps nécessaire pour la prodiguer, mais également de la charge émotionnelle qu'elle peut représenter, peut avoir des **répercussions sur son activité professionnelle**. Notons que cela peut également avoir un impact sur ses ressources financières (diminution de revenus) entraînant alors un autre besoin que celui de conciliation.

Alors qu'il mène rarement à une rupture totale d'activité (seuls 3 % des personnes interrogées par l'enquête BVA Fondation Novartis⁶⁷ ont dû arrêter de travailler du fait de la dépendance de leur proche), le rôle d'aidant entraîne souvent un aménagement de l'activité professionnelle : flexibilité des horaires (30 %⁶⁸), temps partiel (12 %), congé temporaire (8 %), télétravail (5 %) ou encore retraite anticipée (4 %).

Face aux conséquences possibles du rôle d'aidant sur la vie professionnelle, des besoins d'assouplissement des conditions de travail sont donc nécessaires.

Or, **les possibilités d'aménagement sont limitées** (les congés de soutien familial présentent des conditions restrictives et ne sont pas rémunérés ; les congés de solidarité familiale donnent lieu à une faible rémunération compensatrice envers les aidants et les personnes de confiance). Elles sont par ailleurs peu utilisées en partie à cause du fait que les aidants perçoivent souvent l'utilisation de ces dispositifs comme de potentiels obstacles à leur évolution professionnelle⁶⁹. Notons toutefois que de **nouvelles possibilités d'aménagement sont apparues au cours des années 2014-2015**, avec notamment la diffusion du guide ORSE et la possibilité de dons de RTT dans les secteurs public et privé.

Des besoins précis ont été évoqués par le Haut Conseil de la famille en 2011⁷⁰ :

- réformer le congé de soutien familial ;

⁶⁴ CREAI RA, C. Lamy *et al*, *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, 2009.

⁶⁵ À noter que ces constats sont largement corroborés et pris en compte par les SAAD eux-mêmes : les objectifs d'amélioration de la qualité du service, tels que véhiculés dans les projets de service et dans les évaluations internes et externes, intègrent ces questionnements — bien que le sujet des ressources leur apparaisse à cet égard comme un facteur bloquant.

⁶⁶ CG Finistère M-A Cotteret, *Rapport final de l'étude « Connaître les besoins des aidants »*, 2013.

⁶⁷ BVA Fondation Novartis, *Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements*, 2009.

⁶⁸ Les chiffres suivants proviennent de la même enquête (BVA Fondation Novartis 2009).

⁶⁹ Centre d'analyse stratégique, *La note de veille – Analyse – Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ?* 2010.

⁷⁰ Haut Conseil de la Famille, *Avis sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées*, 2011.

- sensibiliser le monde de l'entreprise (publique ou privée) aux besoins des aidants familiaux (avec des outils tels que le guide de l'ORSE, réalisé avec l'appui des financements de la section V de la CNSA) ;
- faciliter l'aménagement du travail des aidants de personnes âgées dépendantes (par une modification du Code du travail par exemple) ;
- mieux faire connaître les congés et possibilités d'aménagement du temps de travail.

La conciliation de la vie d'aidant et de la vie professionnelle doit être trouvée, non seulement pour permettre à l'aidant de conserver une source de revenu, mais également pour faire perdurer l'activité professionnelle, perçue par certains aidants comme une forme de répit⁷¹.

Ces besoins, s'ils doivent être connus par la CNSA, ne relèvent toutefois pas directement de son champ d'intervention, même si elle a déjà pu les investir au titre de la section V de son budget dédié à la recherche et à l'innovation (financement du guide ORSE à l'intention des entreprises pour la prise en compte des aidants).

> **Des formules de répit disponibles à proximité du lieu de vie⁷² et dont l'objectif soit plus clairement de faciliter le soutien à domicile**

Si la plupart des aidants parviennent à se ménager des moments de répit (74 % des aidants de personnes âgées qui ressentent une charge importante et 92 % des autres aidants⁷³), ils sont néanmoins **nombreux à avoir réduit leurs sorties suite à la dépendance d'un proche** : 60 % des aidants de personnes âgées, qui ressentent une charge importante, déclarent que l'aide a eu un impact sur leurs sorties en journée ou sur le fait de partir quelques jours.

Pourtant, il a été constaté que le **recours à des formules de répit était souvent contraint**, quand l'aidant ne pouvait plus assurer l'accompagnement de son proche⁷⁴. Cela s'explique notamment par :

- le **manque de visibilité de l'offre sur le territoire** ;
- la **perception négative des dispositifs d'institutionnalisation (même provisoires : hébergement temporaire ou accueil de jour)** par les aidants (en particulier les aidants de personnes âgées). En effet, il est apparu que les aidants souhaitaient apporter une aide en partie dans l'objectif de retarder ou d'éviter une entrée en institution.

De manière générale, le recours à une solution de répit se fait selon un **critère de proximité**, l'aidant ne pouvant pas parcourir de longues distances pour bénéficier d'une solution (ce qui annihilerait le bénéfice même du répit et pour des raisons pratiques).

4.1.3. Mais des difficultés et des besoins qui demeurent spécifiques à chaque aidant

Si de grandes catégories de besoins semblent se dégager au niveau macroscopique, tous les aidants n'ont – évidemment – pas les mêmes besoins au niveau individuel.

⁷¹ Collège des économistes de la santé, *La lettre du collège, ÉDITORIAL : Des aidants mieux connus, une politique d'aide aux aidants qui se cherche – Articles*, 2011.

⁷² Par répit, nous entendons les dispositifs permettant une suppléance de l'aidant (accueil de jour, hébergement temporaire,...).

⁷³ DREES, N. Soullier, *Études et Résultats « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie »*, 2012. La donnée suivante provient du même document.

⁷⁴ Fondation Médéric Alzheimer A. Bérard F. Gzil, *Rapport d'étude, Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*, 2011. Les données indiquées dans le paragraphe suivant proviennent des mêmes sources.

En effet, une pluralité de paramètres entre dans l'émergence d'un besoin, sans qu'il soit possible de tous les mesurer (dimension émotionnelle de la relation entre l'aidant et la personne aidée, par exemple).

A. Campéon *et al*⁷⁵, en se basant sur des travaux sociologiques, ont analysé les variables qualitatives contribuant à l'intensité de l'aide et montré que « ***l'aide ne se réduit pas à un volume de tâches instrumentales à accomplir, plus ou moins importantes ou aux effets plus ou moins marqués selon les maladies, les incapacités ou les handicaps auxquels aidants et aidés se trouvent confrontés. [...] les aidants sont soumis à un régime de contraintes plus ou moins fort selon les situations, disposant de ressources plus ou moins importantes pour y faire face.*** »

Ils distinguent trois registres pouvant caractériser les situations d'accompagnement de proches en perte d'autonomie : l'aidant et la particularité de sa situation, la personne aidée et l'aide apportée. Ces registres de « contraintes/ressources » contribuent à l'intensité de l'aide, mais **la charge ressentie par l'aidant ne se limite pas à la simple addition de ces contraintes**, notamment du fait de l'ambivalence des effets de l'aide sur l'aidant, qui peut mener à des effets positifs.

L'ambivalence des effets de l'aide sur l'aidant

Au regard de l'ambivalence des sentiments humains et de la variabilité des effets de l'aide sur l'aidant, celle-ci peut également s'accompagner d'effets plus positifs⁷⁶.

L'aide peut tout d'abord entraîner le resserrement des liens. Si l'aide apportée semble avoir pour effet de diminuer le nombre de relations de l'aidant, elle semble également parfois améliorer la qualité des relations maintenues (jusqu'à un certain point, selon le degré d'investissement et surtout selon les incapacités de la personne aidée). 84 % des aidants déclarent que la maladie a des effets positifs sur la relation qu'ils ont avec la personne aidée ; 65 % sur la vie de famille ; 59 % sur les relations avec les amis⁷⁷. Ces données viennent contredire en partie les représentations du couple aidant/aidé qui s'enfoncerait progressivement dans un isolement de plus en plus grand⁷⁸.

L'aide valorise par ailleurs l'utilité de l'aidant. La source de satisfaction première des aidants est de parvenir, par leur aide, à « *maintenir la dignité de la personne* ». Le sens donné ainsi à l'aide engage fortement les aidants et appelle à user de capacités qu'ils ne soupçonnaient pas : huit aidants sur dix se sont découvert des « *ressources insoupçonnées* »⁷⁹.

Ainsi, toute analyse ou tout outil visant à appréhender les besoins d'un aidant en particulier devra pouvoir prendre en compte ces effets positifs de manière à les intégrer dans l'évaluation de la situation et – autant que possible – à les maximiser d'une part en les reconnaissant et d'autre part en proposant prioritairement des dispositifs de soutien visant leur effectivité dans la durée.

Pour autant, l'approche la plus commune consiste à considérer l'aidant comme le proche qui **subit une fonction d'aide. La majorité des enquêtes publiques est ainsi centrée sur l'aidant et sur les effets négatifs de l'aide** (parmi 78 études relatives à des programmes d'intervention, Sörenson *et al* ont

⁷⁵ A. Campéon *et al*, *Rapport COMPARSE*, 2013.

⁷⁶ Ger Psychol Neuropsychiatr G. Vieil Coudin, J. Mollard, *Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications*, 2011.

⁷⁷ BVA Fondation Novartis, *Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements*, 2009.

⁷⁸ Ger Psychol Neuropsychiatr G. Vieil Coudin, J. Mollard, *Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications*, 2011. La citation suivante provient également de cette source.

⁷⁹ Ces « ressources insoupçonnées » ne sont pas définies. Association française des aidants, *Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants*, 2013.

montré que 57 étaient centrées sur le fardeau, 40 sur la dépression et que seules 3 études incluaient les satisfactions).

Ainsi, « **à niveau de contraintes égal, les aidants ne vont pas forcément avoir le même vécu de la situation** » et donc potentiellement (si l'on extrapole ces résultats), pas les mêmes besoins de soutien.

Une des variables clés mises en évidence par les auteurs est la « **dimension émotionnelle et relationnelle de l'aide** » dans laquelle rentre par exemple la gestion des émotions (de l'aidant, mais également de la personne aidée) ou l'histoire de vie des personnes.

Les différents registres de contraintes/ressources cités plus haut doivent donc être **replacés dans ce contexte spécifique**, qui détermine l'intensité de l'aide de manière variable.

Ainsi, **les profils et les besoins des aidants, divers et évolutifs**, doivent nécessairement être appréhendés au niveau individuel. En effet, si des catégories de besoin communes à la population aidante se dessinent, **les facteurs déterminant le besoin de chaque aidant sont propres à l'aidant concerné, mais aussi à la personne aidée et à la relation existante entre eux.**

De ce fait, la mise en œuvre de réponses, à l'échelle individuelle, peut nécessiter une **démarche d'évaluation des besoins, qui peut passer par l'utilisation d'outils dédiés.** Plusieurs outils ont d'ores et déjà été élaborés, répondant à des objectifs divers. Ceux-ci sont étudiés, analysés et présentés ci-après.

4.2. Existe-t-il des outils efficaces d'évaluation individuelle des besoins des aidants ?

Des outils qui s'intègrent au sein d'une démarche d'évaluation plus globale

Si la recherche documentaire, dans le cadre de la revue de littérature, a été centrée sur les outils d'évaluation des besoins des aidants, il convient de rappeler que **l'utilisation de ces outils doit nécessairement s'envisager dans une démarche d'évaluation plus globale, qui débute par le repérage des aidants en difficulté.**

À ce titre, et pour accompagner au mieux les professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dans l'identification des aidants qui peuvent nécessiter un soutien, l'ANESM a produit une recommandation de bonnes pratiques professionnelles intitulée *Le soutien des aidants non professionnels*. Cette recommandation peut également constituer un support de réflexion et d'échanges pour tous les acteurs intervenant dans l'aide aux aidants.

L'évaluation des besoins des aidants peut répondre à des objectifs différents. Les outils utilisés, de ce fait, divergent tant dans leur objectif (évaluer les catégories de besoin, quantifier les besoins, aider à prendre conscience du besoin, aider à l'orientation) que dans leur présentation (nombre de questions ou d'items, modalités de mise à disposition...). Aussi, l'analyse ci-après s'attache-t-elle à considérer les différents outils en fonction des objectifs qui leur sont assignés.

Pour rappel, les outils ont été sélectionnés au travers :

- de la recherche documentaire : ces outils ont en général une portée scientifique et ne sont pas utilisés sur le terrain ;
- des entretiens menés dans le cadre de la phase d'étude : ces outils ont une portée plus opérationnelle.

À partir de l'analyse de ces outils, des recommandations peuvent d'ores et déjà être dégagées pour l'élaboration d'un outil d'évaluation individualisée des besoins, qui pourrait être utilisé de manière opérationnelle sur les territoires. Pour autant, des limites à l'utilisation d'un tel outil apparaissent.

4.2.1. Des outils d'évaluation visant des objectifs distincts

L'appréciation de l'efficacité des outils d'évaluation des besoins des aidants dépend nécessairement des objectifs assignés à ces outils. En effet, on observe, tant dans la littérature qu'auprès des acteurs de terrain, le développement de multiples outils visant à mieux connaître les besoins des aidants. Les objectifs finaux de cette connaissance recouvrent néanmoins plusieurs grandes catégories :

- Mieux connaître les besoins des aidants pour faire avancer la recherche sur les dispositifs de soutien en leur faveur – et *in fine* pour servir la décision publique ;
- Mieux connaître les besoins individuels de soutien par l'aidant lui-même (prise de conscience relative à ses besoins) et pour l'orienter vers le ou les dispositifs qui favoriseront son mieux-être ;
- Mieux connaître les besoins (en volume et en catégories de besoins) des aidants sur un territoire spécifique (diagnostics territoriaux). Les outils répondant à ce dernier objectif ne sont toutefois pas présentés ici dans la mesure où ils n'ont pas pour objet de permettre une évaluation individuelle efficace.

Une revue plus détaillée des outils présentés ci-dessous (public concerné, dimensions étudiées, méthode d'élaboration et d'utilisation, niveau d'utilisation) est disponible en annexe 6.

> Les outils d'évaluation des besoins des aidants en tant que population cible d'une politique publique

Des travaux de recherche ont été menés depuis les années quatre-vingt en vue de mieux connaître les besoins des aidants. Pour ce faire, des outils d'évaluation ont été développés, visant à déterminer ces besoins à travers des études quantitatives ou qualitatives. Si certains de ces travaux concernent directement la population française, nous avons fait le choix d'**élargir la palette d'outils présentés à ceux qui ont été développés dans d'autres pays**. En effet, les besoins des aidants peuvent être les mêmes dans les différents pays bien que les dispositifs publics pour y répondre soient nécessairement différenciés. À l'inverse, les besoins ou attentes des aidants peuvent également être dépendants de l'offre disponible localement.

Limites méthodologiques à l'analyse des outils d'évaluation des besoins utilisés dans le cadre de la recherche

Si plusieurs articles, inclus dans la revue documentaire du présent rapport, traitent de la question des outils d'évaluation des aidants, tous ne les présentent pas de façon détaillée. Si tous présentent l'objet de l'étude pour laquelle l'outil a été déployé et les résultats obtenus, l'outil en lui-même n'est que rarement décrit (nombre de questions, contenu précis des questions, modalités d'administration, voire volume et caractéristiques de l'échantillon d'aidants, modalités de diffusion le cas échéant...).

Aussi, les analyses réalisées ci-après à partir des seuls éléments disponibles (hétérogènes selon les outils) sont à apprécier avec toute la précaution de lecture qui s'impose.

Les outils élaborés dans le cadre de la recherche visent des objectifs différents les uns des autres, cohérents avec ceux de l'étude qu'ils servent. À titre d'exemple, on peut citer les outils suivants :

- Le **Caregiver Reaction Assessment (CRA)**⁸⁰ a vocation à définir de manière fiable (c'est-à-dire avec un outil éprouvé scientifiquement) les conséquences positives et négatives de l'aide sur l'aidant. Cet outil a été élaboré pour une étude reposant sur un échantillon d'aidants de personnes présentant des pathologies somatiques, cancéreuses ou neurodégénératives. S'il a initialement été élaboré en anglais, plusieurs traductions ont été réalisées par des chercheurs français, notamment pour approfondir les recherches relatives au concept du fardeau (tel qu'énoncé par Zarit⁸¹).
- **L'Échelle d'Attente en matière de Consultation auprès d'aidants de personnes âgées (EAC)**⁸² ⁸³ permet de questionner les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur la hiérarchisation de leurs types de besoins, afin d'étudier les variables susceptibles d'influencer cette hiérarchie.

Ces différents outils n'ont pas vocation à orienter individuellement les aidants vers des dispositifs précis en fonction de besoins identifiés. Aussi, ils ne peuvent être directement utilisés à cette fin. Leur étude présente toutefois un intérêt dans la mesure où **tous sont scientifiquement construits et validés**. Ainsi, dans la perspective d'élaboration future d'un outil plus opérationnel, il convient de présenter les **différentes dimensions qui y sont incluses** :

- Le Caregiver Reaction Assessment étudie cinq dimensions différentes, toutes appréciées à travers leurs aspects positifs et négatifs : la perturbation des activités, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé, l'impact de l'aide sur l'estime de soi.
- L'Échelle d'Attente en matière de Consultation auprès d'aidants de personnes âgées (EAC) repose sur vingt-huit items explorant : le besoin d'habiletés pour s'occuper du proche malade, le besoin d'information sur la maladie, le besoin de confiance en soi, le besoin de soutien face aux difficultés relationnelles avec le proche malade.

On note ainsi que ces outils reposent sur **des approches différentes** : l'un s'attache à analyser la **situation globale de l'aidant à un instant T**, tandis que l'autre interroge la **perception du besoin par l'aidant**.

Un outil à vocation opérationnelle, en fonction de son objectif final (orientation simple ou accompagnement suivi dans le temps), du moment où il est administré (premier recours de l'aidant à un dispositif de soutien ou non, par exemple) et de la méthodologie d'administration (auto-administration ou administration par un professionnel) pourra reposer sur l'une ou l'autre des approches.

On remarque également que l'un des deux outils présentés inclut dans son analyse **les effets positifs que l'aide apportée peut avoir sur l'aidant**. En effet, les enquêtes réalisées ont permis de démontrer que les effets positifs de l'aide peuvent être pris en compte dans l'appréciation des besoins de l'aidant. Enfin, les deux outils ne **s'adressent pas à la même population** : ainsi que mentionné précédemment, si les catégories de besoin apparaissent identiques entre les aidants de personnes âgées et les aidants de personnes en situation de handicap, le contenu de la réponse au besoin peut être spécifique. Pour autant, les outils visant l'orientation des aidants vers les dispositifs de soutien développés s'adressent majoritairement à l'ensemble des aidants (voir ci-après).

⁸⁰ P. Antoine S. Quandalle V. Christophe, *Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels*, 2007.

⁸¹ S-H. Zarit, K-E. Reeve, J. Bach-Peterson, in *Gerontologist, Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden*, 1980.

⁸² S. Gand L. Henaut J-C Sardas, *Aider les proches aidants – Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, 2012.

⁸³ H. Amieva L. Rullier J. Bouisson et al, *Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer*, 2012.

D'autres outils sous forme de questionnaires à destination des aidants existent sans toutefois répondre à l'objectif d'évaluation des besoins des aidants

Au-delà de ces outils, de nombreuses enquêtes évaluent les conséquences de l'aide sur l'aidant. Les outils déployés ou créés à l'occasion de ces enquêtes statistiques ou qualitatives ne sont pas retenus ici, car ils ne visent pas la connaissance du *besoin* de l'aidant, mais uniquement celle de *l'impact de l'aide* sur celui-ci. C'est le cas par exemple de l'enquête CARE Ménages, qui comprend un volet interrogeant les aidants des seniors sur leur relation avec la personne aidée, les aides fournies par l'aidant, les conséquences de l'aide (sur la santé, la vie professionnelle, la vie familiale, les loisirs) et sur les prestations que la personne aidée n'aurait pas renseignées dans le volet de l'enquête qui lui est dédiée.

Enfin, d'autres enquêtes à vocation scientifique, telles que l'enquête CARE Institutions par exemple, peuvent également aborder les besoins des aidants, mais de manière plus marginale (seul le besoin en formation et en soutien psychologique est compris dans l'enquête, qui par ailleurs s'adresse exclusivement à des aidants de personnes institutionnalisées). Aussi, les outils de ces enquêtes ne sont-ils pas considérés ici.

> Les outils d'évaluation des besoins individuels des aidants en auto-administration : la prise de conscience du besoin par l'aidant

Plusieurs organismes ont mis à disposition du grand public des questionnaires d'évaluation des besoins des aidants de construction et de présentation très diverses. Leur validation scientifique, si elle n'est pas nécessairement exclue, ne constitue pas un objectif en soi : il s'agit en effet prioritairement de générer une prise de conscience chez l'aidant plutôt que de l'amener à saisir immédiatement et finement ses besoins.

S'il apparaît difficile et peu utile de dresser une liste exhaustive de ces outils, il convient d'en noter les caractéristiques communes. Ceux-ci sont en effet construits de telle sorte que l'aidant puisse réaliser l'évaluation sans recourir à un professionnel grâce à :

- La simplification de la terminologie utilisée ;
- La limitation du nombre de questions ou d'items pour restreindre le temps nécessaire à la complétion du questionnaire ;
- Les questions principalement fermées pour guider la réflexion de l'aidant ;
- Les outils disponibles en ligne ou largement diffusés en version papier par les acteurs de terrain, institutionnels ou associatifs.

Le guide des besoins, élaboré par le groupe national des parents de l'APF, et le questionnaire d'auto-évaluation de Malakoff Médéric, disponibles sur Internet, correspondent à ces caractéristiques.

Dans une certaine mesure, il en est également ainsi de l'outil élaboré par Zarit⁸⁴ ⁸⁵ et visant l'évaluation du « fardeau » de l'aidant (et non directement de l'évaluation de ses besoins). En effet, si celui-ci peut être utilisé par des professionnels, le questionnaire est construit pour faciliter une auto-administration.

Ces trois outils visent prioritairement un même objectif : permettre à l'aidant de reconnaître sa situation « d'aidant en besoin de soutien ». Ce type d'outil répond à plusieurs enjeux :

- Permettre à l'aidant de s'identifier en tant qu'aidant et, de ce fait, de comprendre que sa situation n'est pas unique ;
- Favoriser la prise de conscience sur les difficultés qu'il rencontre et qui lui sont « décrites » par un tiers anonyme (le concepteur du questionnaire) ;

⁸⁴ S-H. Zarit, K-E. Reeve, J. Bach-Peterson, in Gerontologist, *Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden*, 1980.

⁸⁵ Zarit, in La revue de Gériatrie Tome 26, *Échelle de Zarit ou Inventaire du fardeau*, La revue de Gériatrie, 2001.

- Faire connaître les différents dispositifs qui peuvent exister en indiquant quel type de besoins ils visent à couvrir⁸⁶.

La littérature, de même que les entretiens menés, conforte ces constats, mais soulève un point de vigilance : la réponse à un questionnaire d'évaluation des besoins peut susciter chez l'aidant des attentes précises sur les solutions qui lui permettraient un mieux-être. La diffusion d'un questionnaire sur un territoire où n'existent pas de solutions adaptées peut alors déclencher une frustration et une déception chez les aidants. L'orientation finale du questionnaire est alors déterminante : il s'agit d'orienter l'aidant vers un dispositif d'information précis. Aucun des trois outils considérés ici ne réalise pleinement cette orientation⁸⁷.

Une expérimentation à souligner : le Pass'aidant

Le Pass'aidant a été développé avec le soutien de l'ARS Île-de-France, de la région Île-de-France, de la MSA Île-de-France et de la CNAV.

Au regard des questionnaires autoadministrés présentés ci-dessus, il présente une approche particulièrement intégrée :

- Il répond à l'objectif initial des outils en auto-administration (reconnaissance du statut d'aidant, identification des difficultés rencontrées de manière fine)
- Il peut être autoadministré ou administré par un professionnel (ce qui permet à l'aidant de disposer, le cas échéant, d'un échange plus approfondi avec le professionnel sur les difficultés qu'il rencontre)
- Il permet l'élaboration d'un plan d'accompagnement individualisé et l'orientation de l'aidant vers un dispositif en particulier (parmi ceux existant en Île-de-France) et non seulement vers un type de dispositif⁸⁸.

Ainsi, cet outil peut entrer dans deux des catégories délimitées ici : il s'agit à fois d'un outil en auto-administration visant la prise de conscience du besoin par l'aidant et d'un outil d'évaluation des besoins individuels qui permet le cas échéant à un professionnel d'orienter l'aidant vers un dispositif adéquat (voir ci-après).

L'évaluation des difficultés est réalisée selon six axes : la santé psychologique, la santé physique, le besoin d'informations, l'environnement social et affectif, les charges de vie quotidienne et financière, les charges d'aide et la nature des aides apportées.

Comprenant cinquante-sept questions, le questionnaire est relativement long par rapport aux autres outils qui peuvent exister en vue d'une auto-administration par l'aidant. Néanmoins, la composition en questions systématiquement fermées, si elle peut limiter l'espace de réflexion de l'aidant, lui permet de « gagner du temps » lors du remplissage.

L'outil a été apprécié de manière très positive par l'ARS Île-de-France et par Diafan, rencontrés dans le cadre de l'évaluation des dispositifs portés par les ARS (voir la partie relative à l'efficacité et à l'impact des dispositifs évalués). Il prévoit également un complément d'évaluation, qui donne la possibilité à l'aidant d'indiquer des attentes relatives à l'outil en fin de questionnaire, ce qui permet ainsi une amélioration continue.

Toutefois, cet outil n'a pas fait l'objet d'une évaluation scientifique et n'est plus directement utilisable en auto-évaluation (mise hors ligne).

⁸⁶ L'échelle de Zarit ne répond néanmoins pas à ce troisième enjeu.

⁸⁷ On note toutefois que le guide de l'APF suggère à l'aidant de s'adresser à la MDPH, en mesure de le réorienter.

⁸⁸ À noter toutefois qu'un éventuel déploiement national ne permettrait pas nécessairement de conserver pleinement cette spécificité.

> **Les outils d'évaluation des besoins individuels des aidants administrés par les professionnels : soutenir et orienter vers les dispositifs adéquats**

Limites méthodologiques de la revue détaillée des outils d'évaluation des besoins

Si la phase d'évaluation a permis de déterminer que des acteurs pouvaient créer et/ou déployer des outils d'évaluation des besoins individuels, la collecte de ces outils a néanmoins été compliquée par leur faible diffusion sur les territoires. Ainsi, parmi les acteurs rencontrés, si certains⁸⁹ savent que des outils existent et sont utilisés par des opérateurs partenaires, ils n'en disposent pas directement.

La littérature fait état de plusieurs outils visant à permettre aux professionnels d'orienter les aidants vers le(s) dispositif(s) de soutien adéquats.

On relève en particulier :

- Le **Carers Assessment of Difficulties Index – Carers Assessment of Managing Index, Carers Assessment of Satisfaction Index (CADI-CAMI-CASI)**⁹⁰ repose sur trois questionnaires distincts, visant à évaluer les difficultés rencontrées par l'aidant (CADI), les stratégies de gestion par l'aidant (CAMI) et les satisfactions de l'aidant (CASI). L'objectif final est de définir quel type de dispositif peut répondre à quel besoin des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cet outil, initialement créé en anglais, a fait l'objet d'une diffusion dans plusieurs pays, dont la France (après traduction). Son appropriation en France reste toutefois à évaluer, la littérature (scientifique ou non) faisant principalement état de la première étape de validation de l'outil.
- **L'Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants (ESPA /COAT)**⁹¹, administré par des professionnels de services d'aide à domicile à des aidants de personnes âgées de soixante-cinq ans ou plus, reposant sur quatre dimensions qui peuvent donner lieu à quatre plans d'action : les différents types d'aide pouvant être utiles à l'aidant pour prendre soin de son parent, les aides souhaitées pour améliorer la qualité de vie du parent, les aides souhaitées pour améliorer sa propre qualité de vie (en tant qu'aidant), les critères de qualité eu égard à l'aide offerte par les services.
- Le **Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant (ROSA)** : visant tous les aidants, mais nécessitant d'être administré par des professionnels formés à son utilisation, qui seuls en disposent, cet outil comprend quatre parties : des données générales, les activités de l'aidant, les activités des autres intervenants, la situation de l'aidant. Cet outil, créé par l'Association française des aidants, présente la particularité, par rapport aux autres présentés ici, d'être utilisé en France (réseau UNA et cafés des aidants notamment).
- Le **parcours d'évaluation des besoins de santé de l'aidant** (expérimentation de la MSA). S'adressant également à tous les aidants, il ne s'agit pas d'un outil sous forme de questionnaire, mais d'un « parcours » comprenant différents moments de recueil d'informations visant à :
 - Définir le profil démographique des aidants ;
 - Évaluer le ressenti des aidants en termes de charge ;
 - Évaluer le degré d'implication de l'aidant auprès de l'aidé ;
 - Repérer les facteurs sociaux isolants ;
 - Identifier les répits ;
 - Évaluer les risques spécifiques liés à l'aide et identifier les besoins.

⁸⁹ À noter par exemple : l'un des opérateurs financés par l'ARS Ile-de-France dispose d'un questionnaire d'évaluation des besoins, utilisé pour orienter les aidants – le cas échéant – vers la formation mise en œuvre par cet acteur, et/ou vers d'autres dispositifs locaux. Cet outil n'a néanmoins pas été mis à disposition de l'ARS.

⁹⁰ G. Vieil Coudin J. Mollard, *Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications — Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux*, 2011.

⁹¹ F. Ducharme L. Lévesque C.D Caron E. Hanson L. Magnusson J. Nolan M. Nolan, in Recherche en soins infirmiers n° 97, *Validation d'un outil pour les proches aidants — Validation transculturelle d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants de personnes âgées à domicile — Un outil pouvant être utilisé en Europe francophone*, 2009.

Le parcours repose sur plusieurs « moments » de recueil d'informations et d'accompagnement : en premier lieu un atelier de sensibilisation au stress et aux pathologies liées, animées par un médecin, puis une consultation individuelle auprès du médecin traitant de la personne (portant spécifiquement sur la prévention santé). Enfin, le parcours comprend un second atelier 3 à 6 mois après le premier, animé par un travailleur social, qui permet aux aidants d'exprimer leur ressenti, et au travailleur social de faire le lien, le cas échéant, avec d'autres dispositifs de soutien ou d'accompagnement.

Cet outil fait l'objet d'un réajustement à la suite de la première phase de l'expérimentation et en vue d'une utilisation par la MSA au niveau national.

En sus des outils repérés dans la littérature, **l'expérimentation IMPACT (innover et moderniser les processus MDPH pour l'accès à la compensation sur les territoires)**, actuellement pilotée par le Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique, est également à mentionner : il s'agit d'une évolution de l'outil GEVA. L'expérimentation, menée dans les départements du Calvados et du Nord, vise plusieurs objectifs parmi lesquels la prise en compte des besoins de l'aidant principal de la personne en situation de handicap déposant une demande auprès de la MDPH. Un volet a ainsi été ajouté au formulaire de demande unique, intitulé « vie de votre aidant familial ». Le feuillet, facultatif, invite l'aidant à renseigner :

- Son lien avec la personne en situation de handicap et sa situation professionnelle (en emploi ou non) ;
- La nature de l'aide apportée à la personne en situation de handicap ;
- L'existence et la nature d'un éventuel soutien déjà apporté à l'aidant ;
- Les évolutions à anticiper dans la situation personnelle de l'aidant ;
- Les attentes de l'aidant en matière d'aide, de soutien, de répit, d'information...

Les conclusions de l'expérimentation, lorsqu'elles seront disponibles, apporteront un nouvel éclairage aux analyses présentées ici.

Tous ces outils présentent les mêmes avantages : en premier lieu, et ainsi que le soulignent les professionnels qui ont expérimenté l'ESPA⁹², ils **offrent un cadre structurant** pour évaluer les besoins d'un aidant. Si ce degré de structuration peut être favorable à l'aidant (en lui offrant un espace de réflexion qui lui permet d'aborder tous ses besoins), il peut également l'être pour les professionnels, notamment lorsque les administrateurs sont des professionnels qui sont habitués à identifier les besoins de personne aidée et non ceux de l'aidant. C'est le cas des intervenants en SAAD qui ont expérimenté la version francophone de l'ESPA, par exemple.

Par ailleurs, ils permettent **la co-élaboration d'un plan d'action avec l'aidant**. Ce faisant, ils rendent l'aidant acteur de son soutien, valorisent ses décisions et **facilitent ainsi son adhésion aux dispositifs sélectionnés**, limitant d'autant le risque de non-recours.

Enfin, ils considèrent tous, au-delà du besoin propre de l'aidant, **la relation que celui-ci entretient avec la personne aidée** : ainsi que mentionné ci-dessus, les variables du besoin de soutien de l'aidant tiennent en effet à la fois à l'aidant, à l'aidé et à la relation existant entre eux.

Néanmoins, les conditions d'une transposition de l'un ou l'autre de ces outils doivent être recherchées, chaque outil présentant des objectifs propres, une population cible particulière et des modalités d'administration différentes (type de professionnel faisant passer le questionnaire notamment).

⁹² F. Ducharme L. Lévesque C.D Caron E. Hanson L. Magnusson J. Nolan M. Nolan, *Validation d'un outil pour les proches aidants — Validation transculturelle d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants de personnes âgées de domicile — Un outil pouvant être utilisé en Europe francophone*, 2009.

4.2.2. De la difficulté d'expression du besoin par les aidants à la difficulté d'utilisation par les professionnels : les limites d'un outil d'évaluation des besoins

La littérature et les acteurs rencontrés dans le cadre de la présente démarche évoquent plusieurs freins et points de vigilance quant à l'utilisation d'outils d'évaluation des besoins des aidants. En effet, il existe des biais à l'expression du besoin des aidants qu'il convient de prendre en compte. Par ailleurs, la mise à disposition d'un outil doit nécessairement veiller à s'intégrer à la pratique des professionnels qui l'utilisent.

> Les limites à l'expression du besoin

La littérature évoque plusieurs raisons récurrentes limitant l'expression de ses besoins par l'aidant lui-même.

On peut en premier lieu citer une réticence à exprimer ses besoins et attentes **par peur d'activer des dispositifs supplémentaires de prise en charge de la personne aidée**. Ce refus de l'institutionnalisation peut — entre autres — souvent s'expliquer par le fait que l'aidant se considère comme étant le seul à même de s'occuper de son proche⁹³.

De même, certains aidants n'expriment pas leurs besoins du fait d'un **sentiment de honte, de culpabilité voire de déni par rapport à la maladie ou au handicap de la personne aidée**⁹⁴, **ou encore de crainte de se retrouver seul**⁹⁵. De fait, des aidants ne se reconnaissent pas comme tels, estimant que ce rôle d'aidant est naturel en tant que proches de la personne malade ou handicapée. De la même manière, d'autres aidants refusent de s'exprimer sur ces questions, considérées comme relevant de l'intime et de la sphère familiale privée.

Enfin, **l'expression des besoins des aidants peut être biaisée, car perçue par l'aidant lui-même en fonction des dispositifs existants qui pourraient être mobilisés**. À titre d'exemple, un aidant ne va pas exprimer son besoin en « temps », mais en « heures d'intervention d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) »⁹⁶.

Par ailleurs, notons qu'il peut exister une difficulté de traduction ou d'interprétation du besoin par le professionnel (notamment par manque d'outil et de méthode), puis d'orientation vers les dispositifs idoines.

Focus : La problématique du non-recours aux dispositifs d'aide aux aidants⁹⁷

Au-delà de la difficulté liée à l'expression des besoins, qui peut s'expliquer par des motifs d'ordre psychologique variés (cités ci-dessus : honte, culpabilité, déni...), il existe de **nombreux autres freins à l'utilisation des dispositifs d'aide aux aidants**. Ainsi, alors même que des besoins potentiels de soutien, spécifiques à chaque aidant, peuvent être repérés, les aidants concernés n'activent pas nécessairement les dispositifs qui pourraient leur apporter de l'aide.

⁹³ A. Campéon, B. Le Bihan, C. Rothé, A. Sopadzhiyan, I. Mallon, *Rapport Comparsé*, 2013.

⁹⁴ A. Campéon, B. Le Bihan, C. Rothé, A. Sopadzhiyan, I. Mallon, *Rapport Comparsé*, 2013.

⁹⁵ Travaux menés par le SGMAP sur le non-recours (*évoqués supra*).

⁹⁶ Informations issues des entretiens avec la Fondation Médéric Alzheimer et l'Association française des aidants.

⁹⁷ Notons qu'au moment de l'écriture du présent rapport, le secrétariat général pour la modernisation de l'action publique (SGMAP) réalise un travail sur la résistance des aidants à la mobilisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire, qui viendra compléter les freins que nous évoquons ici.

Les **différents facteurs du non-recours, recensés dans la littérature et au cours des entretiens menés dans le cadre de la mission**, sont notamment :

- Le défaut de reconnaissance de l'aidant en tant qu'aidant. Du point de vue de la majeure partie des aidants, l'aide est « naturelle », ⁹⁸ car elle relève du lien affectif qui les lie à la personne aidée dans une sphère privée (75 % des aidants sont devenus aidants en raison des liens affectifs qui les unissaient à la personne aidée⁹⁹). L'aidant ne se reconnaît donc pas spontanément dans la notion d'« aidant ».
- Le manque de temps disponible. Ceci est d'autant plus vrai pour les aidants pour qui la charge d'aide (temps passé, fréquence...) est importante et qui auraient précisément le plus besoin de soutien (a priori). La question de la disponibilité des aidants est également fortement liée à celle des services à destination des personnes aidées et de leur qualité (en effet, s'il n'existe pas de possibilité de suppléance satisfaisante, l'aidant n'est pas disponible). Cela explique également pourquoi la question de la proximité géographique des dispositifs est essentielle (temps de transport à prendre en compte).
- Des raisons financières. Les difficultés de recours aux dispositifs, en particulier pour les dispositifs de répit (mais le relais que constitue le répit peut conditionner l'accès à un autre type de dispositif), peuvent s'expliquer par des raisons financières¹⁰⁰. Ceci est renforcé par le fait que la situation d'aide entraîne souvent une diminution des ressources financières. L'aide implique dans un certain nombre de cas une augmentation des dépenses pour l'aidant (liée à la prise en charge de la maladie ou du handicap) et/ou une diminution des revenus due à la rupture ou à l'aménagement de l'activité professionnelle. Ainsi, 42 % des aidants de personnes handicapées vivant à domicile déclarent que le rôle d'aidant a eu une incidence assez, voire très importante sur leurs revenus¹⁰¹.

> **Un outil au service de la démarche d'évaluation**

Les professionnels, spécialistes de l'aide aux aidants sur leur territoire (professionnels des plateformes de répit, porteurs locaux des actions d'aide aux aidants évaluées ci-après), ont unanimement souligné la difficulté qu'ils éprouveraient à utiliser un outil standardisé d'évaluation des besoins lors de leur rencontre initiale avec un aidant. En effet, les aidants orientés vers les dispositifs seraient en premier lieu confrontés au besoin de **tisser un lien de confiance** avec le professionnel qui les reçoit. La construction de ce lien de confiance implique alors de laisser une **large place à l'écoute** – sans autre objectif – de l'aidant et d'éviter un formalisme qui pourrait être induit par l'utilisation d'un questionnaire standard. Un questionnaire aux modalités d'administration souples (moment de l'administration notamment) permettrait d'éviter cet écueil et de respecter le besoin d'écoute initial de l'aidant.

Par ailleurs, ainsi que l'indique l'expérimentation de l'ESPA au Québec, la mise en place d'un outil de type questionnaire nécessite du temps : si les temps d'administration des outils étudiés ne sont pas précisés dans la littérature, on note que les questionnaires peuvent comprendre de quinze à plus de cinquante questions. La mise en œuvre généralisée d'un outil d'évaluation des besoins des aidants nécessiterait alors de **prévoir la charge de travail associée** pour les professionnels concernés par utilisation, ainsi que les gains de temps et de qualité d'accompagnement qui pourraient être générés par une meilleure réponse aux besoins.

⁹⁸ UNAPEI, *Rapport — Partenariat éducatif Grundtvig « L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide »*, 2012.

⁹⁹ BVA Fondation Novartis, *Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements*, 2009.

¹⁰⁰ Précisons toutefois qu'un certain nombre de dispositifs offerts aux aidants sont gratuits ou proposés à des sommes modiques (c'est notamment le cas pour la majorité des formations ou des actions de soutien social et moral), ou proportionnels aux revenus (cas des séjours de vacances organisés par diverses associations de familles).

¹⁰¹ CREA RA, C. Lamy *et al*, *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, 2009.

4.2.3. *Éléments de recommandations pour l'élaboration d'un outil*

La présentation réalisée ci-dessus démontre un **certain morcellement dans les travaux publiés** : les outils d'évaluation des besoins des aidants s'adressent à des publics différents, répondent à des objectifs différents, sont utilisés de manière hétérogène et présentent un caractère plus ou moins scientifique ou plus ou moins opérationnel selon les cas. Néanmoins, **plusieurs enseignements généraux peuvent être tirés** de l'ensemble de ces travaux, dans la perspective d'élaboration d'un outil d'évaluation des besoins :

- *La méthode d'utilisation devant garantir l'objectivation des besoins, mais également la prise en compte de la perception de l'aidant lui-même*

Afin d'élaborer un plan d'aide adapté, il est indispensable de pouvoir appréhender aussi bien la **réalité objective de la situation**¹⁰² de l'aidant que sa **réalité subjective**. Bien souvent (quoique non exclusivement), cette double prise en compte passe par des modalités d'administration impliquant à la fois l'aidant et les professionnels. Il convient par ailleurs de souligner l'importance d'une **relation de confiance entre le professionnel et l'aidant** de façon à éviter un éventuel décalage entre les besoins exprimés et les besoins perçus par le professionnel et à pouvoir ainsi **construire conjointement le plan d'action**.

À noter parmi les conditions d'utilisation le point de vigilance relevé par les professionnels utilisant l'ESPA : le questionnaire doit être utilisé en dehors de la présence de l'aidé, afin de permettre à l'aidant de focaliser son attention sur lui-même et de ressentir une moindre culpabilité lors de l'expression de ses besoins.

Plus largement, et au-delà de son besoin, le souhait de l'aidant reste à respecter : les outils, de même que les professionnels, doivent ainsi pouvoir **prévoir qu'un aidant, malgré ses besoins identifiés, peut ne pas souhaiter activer un ou tous les dispositifs qui lui seraient proposés**.

- *Une évaluation dynamique et multidimensionnelle de la situation de l'aidant et de la relation aidantaidé*

De fait, afin d'avoir une vision globale et objective de la situation, il semble nécessaire de pouvoir réaliser une **évaluation multidimensionnelle, c'est-à-dire portant sur l'ensemble des dimensions de la vie de l'aidant** (vie sociale, vie professionnelle, vie familiale, relation avec la personne aidée, état de santé, charge ressentie, besoins exprimés...).

Pour ce faire, il convient de partir d'une **observation de la situation et des relations entre aidant et aidé**, mais également **d'interroger l'aidant, la personne aidée et les professionnels** intervenant auprès de la personne aidée¹⁰³ pour une prise en compte globale de l'ensemble des dimensions influant sur la qualité de vie de l'aidant.

Par ailleurs, ainsi que noté *supra*, tout outil visant à évaluer justement les besoins des aidants devra pouvoir **prendre en compte les effets positifs de l'aide apportée** et pas seulement les effets négatifs.

- *Des temps d'évaluation qui doivent suivre le parcours évolutif de l'aidant*

En effet, comme vu précédemment, les besoins des aidants évoluent dans le temps. Ainsi, on pourra juger en partie de la pertinence d'un outil d'évaluation des besoins par la visibilité qu'il peut donner sur la temporalité du besoin et par la fréquence à laquelle il peut être administré.

Cette idée fait écho au parcours d'évaluation des besoins de santé de l'aidant mis en place par la MSA, qui comprend différents moments de recueil d'informations, ainsi qu'à la nécessité d'une évaluation *a posteriori* de l'adéquation de la solution proposée au besoin identifié.

- *Un outil opérationnel pour une évaluation et des solutions concrètes*

¹⁰² S. Gand L. Henaut J-C. Sardas, *Aider les proches aidants – Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, 2012.

¹⁰³ Informations issues de l'entretien avec l'Association française des aidants.

Enfin, l'**opérationnalité** reste un critère majeur. À ce titre, il semble pertinent que l'outil prévoie un **regroupement des questions en grandes catégories d'analyse** afin de hiérarchiser plus aisément les besoins en les classant par importance et de faciliter ainsi leur synthèse et l'élaboration du plan d'action.

- La prise en compte du risque de non-réponse

S'il importe d'orienter les aidants en fonction de leurs besoins et de leurs souhaits, le risque d'identifier chez un aidant un besoin que les acteurs ne sont pas en mesure de couvrir existe et peut générer des questionnements et des difficultés pour les professionnels chargés d'administrer l'outil.

Limites méthodologiques : un outil ne peut être décorrélé de son contexte d'utilisation

Enfin, il convient d'être vigilant quant à la transposition d'outils élaborés à l'étranger en France¹⁰⁴. Outre des questions linguistiques, il apparaît évident que l'outil doit être adapté au contexte culturel, juridique, socioéconomique du pays. À ce sujet, la transposition de l'outil ESPA/COAT est un exemple intéressant¹⁰⁵. La démarche de ces chercheurs a d'abord consisté à valider la pertinence de l'outil français ESPA pour répondre aux besoins de soutien des aidants québécois, parlant pourtant la même langue, puis à affiner la formulation des différents items afin de les adapter aux mieux au contexte législatif et social québécois.

À retenir dans le cadre de l'élaboration des recommandations (partie 7) :

- S'il existe de grandes catégories de besoins communes aux aidants à un niveau « macro », les besoins demeurent spécifiques à chaque aidant tant les paramètres entrant en compte dans l'émergence d'un besoin sont nombreux.
- Le besoin doit donc être évalué à un niveau individuel. Pour ce faire, des outils d'évaluation existent dans la littérature comme sur le terrain, mais visent tous des objectifs différents.
- Dans la perspective de création d'un outil harmonisé, et même si des recommandations transversales peuvent ressortir, il convient de définir précisément le(s) objectif(s) poursuivi(s) ainsi que les professionnels qui seront amenés à utiliser l'outil créé (le cas échéant).

¹⁰⁴ F. Ducharme L. Lévesque C.D Caron E. Hanson L. Magnusson J. Nolan M. Nolan, in Recherche en soins infirmiers n° 97, *Validation d'un outil pour les proches aidants — Validation transculturelle d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants de personnes âgées à domicile — Un outil pouvant être utilisé en Europe francophone*, 2009.

¹⁰⁵ F. Ducharme L. Lévesque C.D Caron E. Hanson L. Magnusson J. Nolan M. Nolan, in Recherche en soins infirmiers n° 97, *Validation d'un outil pour les proches aidants — Validation transculturelle d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants de personnes âgées à domicile — Un outil pouvant être utilisé en Europe francophone*, 2009.

5. L'identification des acteurs de l'aide aux aidants, de leurs politiques et des dispositifs mis en place

Nous nous sommes attachés dans les parties précédentes à mieux identifier les aidants et à cerner leurs besoins. Il s'agit à présent d'identifier les dispositifs¹⁰⁶ mis en place pour répondre à ces besoins.

S'il existe un grand nombre de dispositifs visant à soutenir les proches aidants, il n'existe en revanche aucune base de données consolidée permettant aujourd'hui de « cataloguer » l'existant. Des sites d'informations dédiés apparaissent, des recensements sont réalisés..., mais à une échelle qui est souvent celle d'un territoire ou d'un porteur particulier. Ainsi, sans un travail de recensement à part entière (qui n'est pas l'objet de la présente étude et qui demanderait par ailleurs une actualisation permanente), il apparaît vain de vouloir lister de manière exhaustive les actions existantes sur tout le territoire français.

En revanche, il semble nécessaire d'identifier les acteurs impliqués dans l'aide aux aidants, de comprendre les modalités de structuration de leurs politiques (en interrogeant leur cohérence et leur pertinence) et de disposer d'une vue d'ensemble des types de réponses offertes aux aidants.

Or, la littérature étudiée dans le cadre de la présente démarche n'offre que peu d'information à ce sujet. Aussi la partie qui suit se fonde-t-elle essentiellement :

- Sur les entretiens exploratoires conduits en phase d'étude avec une vingtaine d'acteurs, organismes ou institutions sélectionnés pour leur représentativité dans le champ de l'aide aux aidants ainsi que pour leur vision globale (pour les acteurs nationaux).
À noter toutefois que la méthode utilisée (entretiens semi-directifs) n'a pas permis de recueillir suffisamment d'éléments quantitatifs sur le poids de chaque acteur dans la politique d'aide aux aidants (en matière de nombre d'actions ou de financements dédiés, par exemple) pour situer avec précision l'action de la CNSA au sein de cet ensemble.
- Sur les évaluations des vingt et une conventions de cofinancement d'actions d'aide aux aidants signées entre la CNSA et différents types de partenaires (conseils départementaux, agences régionales de santé, associations).

5.1. Une répartition inaboutie des responsabilités dans le champ des aidants, qui a un impact sur la cohérence et la pertinence des politiques portées par les acteurs

5.1.1. Rappel méthodologique : l'approche de la cohérence et de la pertinence au sein du référentiel d'évaluation

En phase d'étude puis d'évaluation de la démarche, nous avons interrogé les acteurs rencontrés sur la cohérence et la pertinence de leur politique (ou de leur action, selon le type d'acteur, institutionnel ou opérationnel) à partir des grandes questions évaluatives suivantes (*dont certaines ne concernaient que la phase d'évaluation des dispositifs cofinancés par la CNSA*) :

¹⁰⁶ Rappel : Le présent rapport s'intéresse à l'ensemble des dispositifs d'aide aux aidants, avec une focale particulière sur les dispositifs d'aide aux aidants financés par la CNSA au titre de ses sections IV et V (évalués au titre de la présente démarche). Ainsi, ne font pas directement l'objet de l'analyse produite ci-dessous :

- Les dispositifs de répit ainsi que les aides directes aux personnes âgées ou en situation de handicap (dont la PCH).
- Les dispositifs de conciliation entre rôle d'aidant et vie professionnelle. Les acteurs rencontrés dans la phase d'étude relèvent essentiellement du champ médico-social.

Ces dispositifs sont abordés uniquement sous l'angle de l'articulation avec les autres actions de soutien aux aidants, dans une perspective de complémentarité de l'offre globale.

- Cohérence de la politique par rapport au cadre national : Les actions menées s'inscrivent-elles dans les vingt et une préconisations du Conseil de la CNSA en faveur des aidants ? Dans les plans de santé publique ? Dans le cadre d'orientations nationales en faveur des aidants fixées par les associations du handicap et de la gérontologie ? Quelle articulation avec les autres acteurs/dispositifs de l'aide aux aidants ?
- Cohérence de la politique par rapport au cadre local : Les actions menées s'inscrivent-elles dans le cadre des politiques publiques locales (SROSMS, schémas départementaux...) ? Les projets ont-ils été conçus en tenant compte de l'environnement et des autres dispositifs présents localement ? Des partenariats ont-ils été tissés pour favoriser la mise en œuvre de l'action ?
- Modalités de conception du projet : Les projets ont-ils été conçus en tenant compte des besoins et de l'état des connaissances relatives aux dispositifs en faveur des aidants ?
- Modalités de portage du projet : Les porteurs de projet locaux retenus étaient-ils les plus pertinents au regard des autres ressources locales existantes ?

Les investigations, guidées par ces questions évaluatives, ont permis de mettre en exergue **la diversité des logiques qui ont précédé l'élaboration de politiques ou la mise en place d'actions en faveur des aidants.**

5.1.2. La typologie des acteurs en présence

Si la loi française définit la répartition des compétences sur le champ de la dépendance ou du handicap, elle ne détermine que très partiellement les responsabilités des acteurs publics sur le champ des aidants (citons toutefois la loi HPST qui reconnaît la CNSA comme acteur de l'aide aux aidants). Néanmoins, le développement de l'action sociale des acteurs publics (État, collectivités, organismes de sécurité sociale...) ainsi que la mise en place de grands plans nationaux auprès de publics identifiés comme prioritaires (plans Alzheimer, Autisme...) ont multiplié le nombre d'acteurs intervenant sur le champ des aidants. Des acteurs privés, tels que les mutuelles et assurances, ont également développé des actions d'aide aux aidants avec la volonté d'intervenir en complément des politiques publiques, mais également d'élargir l'offre de service proposée aux adhérents et aux assurés.

Aujourd'hui, l'intervention auprès des aidants est ainsi revendiquée par de nombreux acteurs, publics comme privés. Il s'avère dès lors complexe de connaître avec précision les acteurs impliqués et le périmètre de leur action.

Afin de gagner en visibilité et en compréhension, nous proposons d'introduire une typologie des acteurs de l'aide aux aidants selon deux critères :

- **La portée, nationale ou locale, de la politique (ou de l'action)** qu'ils portent ;
- **La modalité d'implication principale dans l'action** : la conception d'une politique d'aide aux aidants ou la mise en œuvre de l'action. Il s'agit bien de la modalité d'implication *principale*, car un acteur peut à la fois être impliqué dans la conception et dans la mise en œuvre d'une politique.

Nota bene :

- Le critère du financement n'est pas apparu discriminant au vu de la multiplicité des financeurs et des cofinanceurs d'actions, impliqués à tous niveaux¹⁰⁷ ;

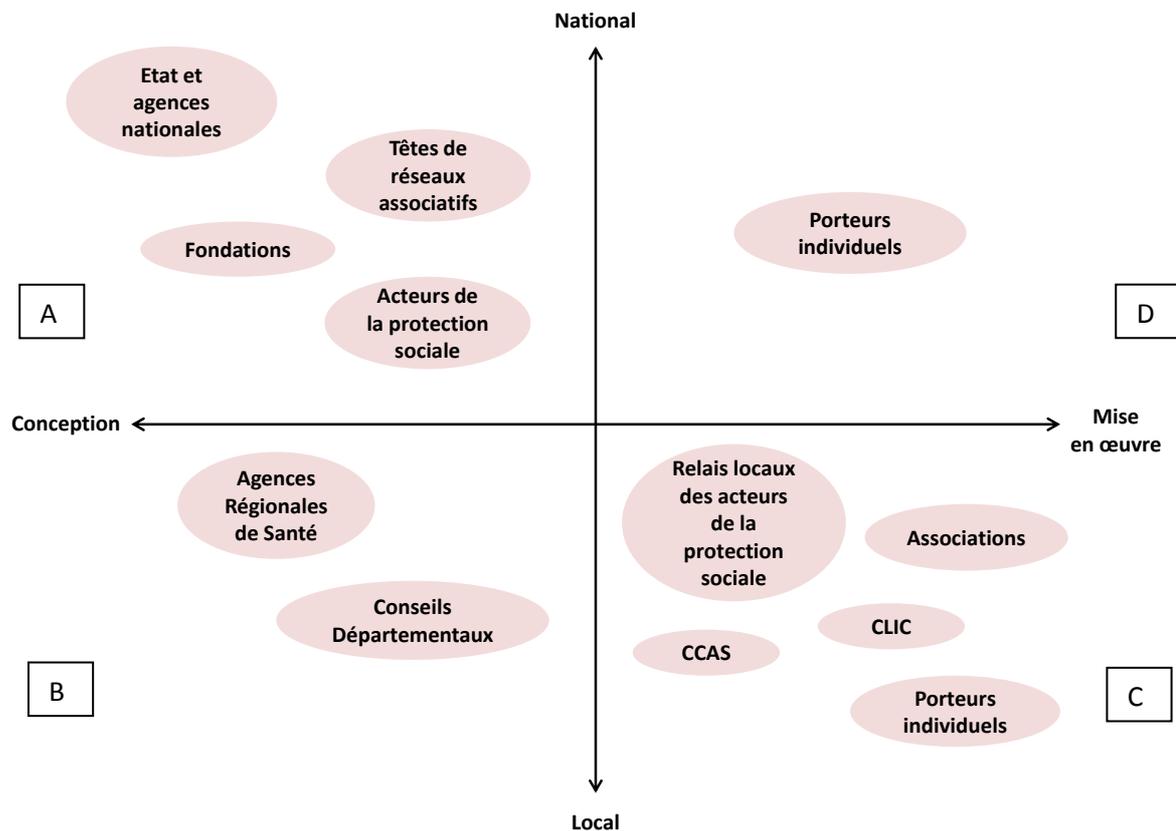
¹⁰⁷ À ce sujet, il apparaît difficile, au vu des données recueillies au cours des entretiens, de reconstruire un panorama détaillé des financeurs de l'aide aux aidants. Trois raisons peuvent principalement être évoquées : la multiplicité des canaux de financement qui rend difficile la lisibilité de l'ensemble de la politique (y compris chez un même financeur), l'absence de données spécifiques à l'aide aux aidants, chez certains financeurs qui considèrent plus globalement l'ensemble de leur action sociale, le refus enfin de transmission de données chiffrées de la part de financeurs, notamment privés.

- Par ailleurs, les acteurs qui réalisent exclusivement du repérage et de l'évaluation (telles que les équipes médico-sociales APA) ne sont pas intégrés dans la typologie présentée ici.

Nous pouvons ainsi distinguer quatre types d'acteurs¹⁰⁸ :

- **Les concepteurs nationaux** : ils conçoivent et/ou pilotent une politique et des actions d'aide aux aidants au niveau national. Ils délèguent majoritairement le portage de ces actions.
- **Les concepteurs locaux** : également appelés les « organisateurs de territoire » dans la littérature étudiée¹⁰⁹, ils conçoivent et structurent la mise en œuvre des actions en direction des aidants sur leur territoire.
- **Les porteurs nationaux** : ils mettent en œuvre une action d'aide aux aidants homogène sur le territoire national.
- **Les porteurs locaux** : ils portent des projets au niveau local (en adaptant le cas échéant des directives nationales aux spécificités, ressources et besoins de leur territoire).

Figure 3. Représentation schématique des principaux acteurs de l'aide aux aidants selon la portée de l'action (nationale/locale) et la modalité d'implication principale (conception/mise en œuvre)



La figure ci-dessus a vocation à classer les différents acteurs de l'aide aux aidants en fonction de leur positionnement sur ce champ. Celle classification permet notamment d'indiquer quels sont les types

¹⁰⁸ Nota Bene : les phases d'étude et d'évaluation de la démarche ont permis de rencontrer des représentants de chacune de ces catégories d'acteurs, mais non l'ensemble des acteurs (quelle que soit la catégorie considérée).

¹⁰⁹ Terme directement repris de S. Gand, L. Henaut, J-C. Sardas, *Aider les proches aidants — Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, 2012.

d'acteurs dont la coordination apparaît prioritaire pour la mise en œuvre d'une politique cohérente : à l'échelle nationale, à l'échelle territoriale, et entre ces deux niveaux d'intervention. On retrouve ainsi :

- *Un besoin de coordination entre les concepteurs de la politique en faveur des aidants au niveau national (A) ;*
- *Un besoin de coordination entre les concepteurs de la politique au niveau territorial (B), qui doivent par ailleurs prendre en compte les orientations nationales (A-B) ;*
- *Un besoin de coordination entre les acteurs en charge de la mise en œuvre au niveau local (C), dont l'action peut-être conçue par les concepteurs nationaux (A) et/ou locaux (B) ;*

On note également l'existence de porteurs d'actions individuels au niveau national (c'est-à-dire, dont l'action touche indifféremment toute la population nationale) (D), qui ont conçu leur action seuls¹¹⁰.

Cette situation implique donc différents niveaux de coordination et interroge nécessairement la cohérence et la pertinence des actions qui sont portées au sein de ce système.

5.1.3. Au niveau national : présentation des acteurs et résultats d'étude et d'évaluation

> Quatre grands types d'acteurs

Au niveau national, plusieurs acteurs sont impliqués dans l'aide aux aidants : l'État et la CNSA, ainsi que les grands organismes de protection sociale et les associations du secteur (handicap et gérontologie).

- **L'État** (à travers le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes qui travaille avec le ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social sur cette question), suite à des concertations approfondies, a intégré le sujet des aidants aux **grands plans ou programmes nationaux** ciblés par pathologie¹¹¹ :
 - Plan Solidarité grand âge 2007-2010
 - Plan Alzheimer 2008-2012 (devenu plan Maladies neurodégénératives 2014-2019)
 - Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011
 - Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012
 - Plan Autisme 2008-2010 puis 2013-2017
 - Plan Accidents vasculaires cérébraux (AVC) 2010-2014
 - Plan Maladies rares 2010-2014
 - Plan Traumatisés crâniens 2010-2014
 - Programme d'actions Parkinson 2011-2014
 - Plans Cancer 2014-2019

L'État contribue par ailleurs, par son **action normative**, à mieux définir la place des aidants dans la société : l'organisation de la Conférence de la famille (2006) et de ses suites, notamment l'élaboration du Guide de l'aidant familial, l'organisation de la Journée nationale des aidants et l'élaboration du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement (en cours) en sont trois illustrations.

Selon une approche globale de la question des aidants, les directions sociales et sanitaires se **coordonnent également avec les autres directions de l'État**, notamment sur la question de l'articulation du rôle d'aidant avec la vie professionnelle.

¹¹⁰ À titre d'exemple, Responsage ou encore la Compagnie des Aidants, dont les responsables ont été rencontrés au cours de la phase d'étude, interviennent au niveau national et sans lien direct avec les concepteurs nationaux.

¹¹¹ CNSA-DGCS, *Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)*, 2011.

- **La CNSA s'est vue confier des compétences en matière de financement de dépenses de formation et d'accompagnement** des aidants familiaux (loi HPST et COG État-CNSA 2012-2015). Son Conseil a formulé en 2011 de **grandes orientations concernant la question des aidants**, qu'elle met en partie en œuvre dans le cadre de ses différents leviers d'action et sections budgétaires.
- Concernant **les acteurs de la protection sociale** (caisses de retraite notamment), la question des aidants est investie dans le **cadre de leur politique d'action sociale et de prévention**.

La politique menée et les dispositifs financés sont variables : ils découlent globalement du repérage, par les administrateurs, de **besoins sociaux non ou insuffisamment couverts par les pouvoirs publics**, mais sans qu'une stratégie envers les aidants soit toujours clairement définie.

En outre, les actions menées en direction des aidants ne sont pas toujours distinctes de leur politique globale en direction des publics âgés ou handicapés. Celles-ci, entièrement **intégrées au sein des politiques de prévention ou d'action sociale**, ne constituent pas toujours un axe spécifique.

Pour les acteurs de la protection sociale, soumis à des contraintes financières prégnantes, l'aide aux aidants est une question ambivalente, qui peut tout à la fois :

- Être reléguée au second plan, car relevant de l'action sociale facultative,
- Représenter un « intérêt à agir » : prévenir l'épuisement des aidants et par conséquent éviter des dépenses de soins et d'accompagnement futures (à la fois pour les personnes aidées, qui ne seraient plus accompagnées par leurs aidants non professionnels, et pour les aidants eux-mêmes) dans une logique de maîtrise du risque lié à la santé.

Notons que les **acteurs de la prévention** (caisses de retraite et mutuelles) détiennent une forte plus-value en matière de connaissance des publics fragiles et sont en **première ligne pour réaliser des actions de repérage des aidants**, point de départ de la mise en place d'aides adaptées (ce qui corrobore la stratégie de coordination via la conférence des financeurs choisie par la loi d'adaptation de la société au vieillissement).

- Enfin, les **grandes associations nationales et les fondations** définissent également des « publics cibles » d'aidants, et des actions à conduire selon leur propre projet associatif (associations) et/ou la politique définie par leur conseil d'administration (fondations). Concernant les associations, elles peuvent soit s'adresser spécifiquement aux aidants, soit représenter ou accueillir des usagers des politiques sociales et médico-sociales et à ce titre être confrontées au sujet des aidants.

Pour autant, il faut préciser que toutes les associations nationales d'usagers n'ont pas construit une doctrine claire sur la manière d'envisager la question des aidants et de les soutenir.

Lors de l'évaluation des actions d'aide aux aidants conventionnées par la CNSA avec les grandes associations nationales, plusieurs se sont distinguées par la forte cohérence et pertinence de leur action, qu'elle soit externe (cohérence au regard du cadre national) ou interne (cohérence au regard de la politique de l'association), par exemple :

- L'ANCRA met en œuvre, par la formation aux aidants, la fiche action 23 du troisième plan Autisme 2013-2017 ;
- France Parkinson a formalisé, en 2010, un livre blanc suite à la tenue d'États généraux qui ont permis un état des lieux, précisant notamment les vingt priorités de l'association, dont la douzième était « Donner aux aidants une place mieux reconnue : partenariat thérapeutique avec le médecin, instauration d'un suivi médical et psychologique, formation et valorisation de son action ». L'accord-cadre signé avec la CNSA pour cofinancer des actions de formation était donc tout à fait cohérent avec l'ambition affichée dans le livre blanc.

> Une coordination d'ensemble à approfondir

Au niveau national, chaque acteur a ainsi défini, selon son champ de compétences et son public cible, sa stratégie et les dispositifs à déployer en ce sens sans qu'une stratégie globale (interinstitutions) soit formulée en direction des aidants.

Si des initiatives existent pour articuler les champs d'action de certains acteurs et assurer une plus grande complémentarité – les conventions d'aide aux aidants cofinancées par la CNSA avec des associations nationales, par exemple, contribuent à servir cet objectif dans le domaine de la formation - il n'en demeure pas moins qu'au niveau global, les stratégies « en silo » sont prédominantes. Les stratégies de coordination se trouvent ainsi limitées : si la CNSA et le ministère veillent à la cohérence de leurs actions, les liens restent moins développés avec les acteurs de la protection sociale. Ceci sera néanmoins renforcé au travers des futures conférences des financeurs et de leurs programmes d'action coordonnés d'aide aux aidants, dans la poursuite du pilotage national mis en place dans le cadre de la préfiguration des conférences des financeurs. Par ailleurs, les associations et fondations, si elles bénéficient d'une interconnaissance forte de leurs actions, ne les organisent pour autant pas ou peu les unes en fonction des autres.

Les résultats des entretiens menés montrent que les acteurs de l'aide aux aidants financent ou portent presque toujours plusieurs types de dispositifs de soutien. Par exemple, les dispositifs d'information, de soutien social/moral ou de répit se retrouvent financés par la quasi-totalité des acteurs interrogés, sans consolidation ni visibilité d'ensemble, ce qui entraîne un risque de « saupoudrage » et questionne l'efficacité globale des actions portées. Le risque de « saupoudrage » se voit ici accentué par la complexité des canaux de financement, mentionnée *supra* : des actions comparables peuvent être financées par des concepteurs nationaux, par l'intermédiaire ou en sus des concepteurs locaux, et mises en œuvre par des acteurs locaux non nécessairement coordonnés – induisant de fait une potentielle « compétition des actions ».

Si les acteurs de l'aide aux aidants interrogés développent chacun leurs orientations envers les aidants sans articuler pleinement leur stratégie avec celle de leurs pairs (entités positionnées sur un champ d'action comparable) et partenaires, **deux éléments amènent toutefois à penser qu'il existe tout de même un certain niveau de cohérence globale des actions, même si elles manquent de structuration :**

- Si les actions financées par les acteurs peuvent être redondantes dans leur nature, elles peuvent se révéler complémentaires dans les publics visés (chaque acteur ayant tendance à s'adresser à certains types de publics et non à tous les aidants).
- Au niveau local, les acteurs prêtent souvent attention à éviter toute redondance dans les actions portées et cherchent à coordonner au mieux leurs actions avec les partenaires (c'est le cas notamment des relais territoriaux des organismes de protection sociale) afin de s'inscrire en complémentarité des actions déjà existantes sur leur territoire. Cette coordination suppose toutefois la centralisation de l'information sur l'ensemble des dispositifs déployés sur un même territoire et la coordination des actions par les concepteurs locaux.

5.1.4. Au niveau local : présentation des acteurs et résultats d'étude et d'évaluation

Au niveau local, deux acteurs sont compétents en matière d'organisation de l'aide aux aidants sur leur territoire : les ARS et les conseils départementaux, mais une multitude d'acteurs peuvent être impliqués dans la mise en œuvre des actions (CLIC, CCAS, opérateurs médico-sociaux et associations d'usagers, MAIA, PFR...).

- **Les ARS** intègrent — de manière hétérogène, mais quasi systématique — un axe relatif aux aidants au sein de leurs schémas régionaux d'organisation médico-sociale (qui ont pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux et, dans ce cadre, de développer l'offre de répit en accueil de jour et hébergement temporaire) et se sont vues confier la gestion d'appels à projets dans le cadre du plan Alzheimer (plateformes d'accompagnement et de répit, formation).

Toutefois, les évaluations conduites dans le cadre de la mission auprès de trois ARS¹¹² concernant la gestion des formations à destination des aidants de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ont montré la difficulté qu'elles avaient pu avoir à inscrire ces formations au sein d'une politique plus globale envers les aidants et en articulation avec les autres dispositifs de soutien qui leur sont dédiés.

Néanmoins, les ARS ont progressivement travaillé à la mise en cohérence des crédits de formation successivement alloués avec les actions existantes localement en faveur des aidants (aidées, en cela, par les plateformes d'accompagnement et de répit dont la mission est de valoriser et de mettre en lien les actions de soutien et de répit existantes sur un territoire). Elles ont ainsi de mieux en mieux ciblé les acteurs pertinents pour mettre en œuvre la formation, c'est-à-dire des acteurs disposant localement de relais partenariaux, permettant une mobilisation plus efficace des aidants aux actions. À titre d'exemple, l'ARS Champagne-Ardenne a ainsi réuni, pour la deuxième vague de gestion des crédits (fin 2012), les conseils départementaux de sa région ainsi que les principales caisses de retraite (MSA, CARSAT, RSI), afin d'inscrire les formations dans les contextes locaux. Parallèlement, elle a exigé des porteurs de projet qu'ils se rapprochent des relais locaux (principalement les CLIC) pour mettre en œuvre les formations et assurer une meilleure mobilisation des aidants.

Plus largement, s'il apparaît qu'il existe un certain degré de coordination des politiques départementales et régionales en direction des personnes âgées (en témoigne l'association des représentants des DTARS à l'élaboration des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale), cette **coordination ne s'applique pas spécifiquement à la thématique des aidants** ; ainsi il n'existe pas de politique concertée sur le sujet systématique et comparable sur l'ensemble des territoires, bien que des initiatives locales puissent être relevées (à l'exemple de la Champagne-Ardenne mentionnée ci-dessus).

En tant que chefs de file de l'action sociale, et disposant d'un fort ancrage local, **les conseils départementaux** semblent les mieux placés pour coordonner les actions d'aide aux aidants et structurer les services sur les territoires¹¹³.

- **Les conseils départementaux** traitent de la question des aidants au sein de leurs schémas d'organisation sociale et médico-sociale en direction des personnes âgées et/ou des personnes en situation de handicap (il s'agit parfois de schémas distincts par public ou combinés : nous parlons alors de schémas en faveur de l'autonomie des personnes, ou schémas « Autonomie »).

D'après le travail réalisé par l'ANCREAI, « *Les politiques territoriales en faveur des personnes âgées à travers les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale* » (2013), **un tiers des schémas ont reposé, entre autres, sur l'organisation de groupes de travail thématiques sur les aidants non professionnels.**

¹¹² Ile-de-France, Champagne-Ardenne et PACA.

¹¹³ Thèse soutenue par S. Gand, L. Henaut, J-C. Sardas dans *Aider les proches aidants, Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, 2012, et revendiquée par les départements (ADF et ANDASS).

En effet, les conseils départementaux organisent en général de larges concertations avec les partenaires (institutionnels, professionnels de l'action sociale et médico-sociale, bénéficiaires...) afin de faire émerger des besoins, d'actualiser le contenu de l'offre disponible (qualitativement et quantitativement) et de décliner des grandes orientations et actions à inscrire au sein de leurs schémas.

Certains départements, comme celui de la Haute-Savoie¹¹⁴, **complètent la concertation avec les acteurs de terrain par des études de besoins plus approfondies**. Ainsi, à l'occasion de l'élaboration de son schéma en direction des personnes âgées 2013-2017, le département de Haute-Savoie a réalisé une enquête auprès des aidants de personnes bénéficiaires de l'APA à domicile, qui visait à mener une « *réflexion sur leurs besoins et les dispositifs à mettre en place pour y répondre* ». Les résultats de ce questionnaire ont par exemple montré que l'information sur les aides disponibles devait être renforcée et qu'il fallait lutter contre les freins à l'utilisation des dispositifs de répit.

La prise en compte des aidants est ainsi souvent pensée comme **corollaire indispensable à l'accompagnement des politiques de soutien à domicile, principales orientations des schémas départementaux**. Les aidants sont alors considérés comme les pierres angulaires du maintien à domicile des personnes âgées ou en situation de handicap, de par l'aide quotidienne qu'ils apportent.

L'ANCREAI¹¹⁵ relève que certains schémas « *restent évasifs sur les actions envisagées* » (« soutenir les actions envers les aidants naturels », par exemple), mais que la plupart **développent des actions que l'on peut regrouper autour de trois principaux thèmes : l'organisation de solutions de répit, la formation et le soutien** (groupes de parole notamment).

Illustration : Les actions d'aide aux aidants inscrites dans deux schémas départementaux de l'autonomie¹¹⁶

Au sein du **schéma départemental de l'autonomie de Seine-Maritime**, les aidants font l'objet d'une fiche action dédiée (ou « proposition ») intitulée « **Améliorer le repérage des aidants naturels et accroître la lisibilité de l'offre de soutien au niveau local** » au sein de l'axe 2 du plan d'action « *Proposer à chacun le soutien à l'autonomie adapté à ses besoins* ». La fiche action propose en outre d'améliorer le **repérage des aidants** par une sensibilisation des acteurs et de **réaliser un diagnostic départemental de l'offre existante** par territoire en matière d'accompagnement des aidants naturels dans l'optique à la fois de déterminer les zones blanches et d'arrêter un plan d'action conjoint pour assurer la couverture du territoire départemental, mais également de pouvoir mieux communiquer sur l'offre de soutien disponible.

Concernant le **schéma départemental de l'autonomie de l'Aisne**, le soutien aux aidants fait partie de l'orientation 1 « *Garantir la fluidité des parcours de vie* », au sein de l'action « **Améliorer la prise en charge globale par un meilleur soutien aux aidants** ». Il s'agit de limiter les ruptures de parcours, pour la personne aidée comme pour l'aidant, et d'assurer une reconnaissance et un soutien à une population fragilisée en travaillant dans deux directions principales : **faciliter le repérage et l'identification des aidants** en amont d'une situation de crise et **développer une offre diversifiée** de réponse aux besoins des aidants.

¹¹⁴ Informations recueillies par Eneis Conseil dans le cadre d'une mission d'accompagnement à l'élaboration du schéma personne âgée du département.

¹¹⁵ ANCREAI — CNSA, *Les politiques territoriales en faveur des personnes âgées à travers les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale*, 2013.

¹¹⁶ Informations recueillies par Eneis Conseil dans le cadre d'une mission d'accompagnement à l'élaboration des schémas des départements.

Si une majorité de départements traitent aujourd'hui de la question des aidants au sein de leurs schémas, il existe néanmoins une **disparité importante entre les politiques, plus ou moins volontaristes (et structurées), envers les aidants**. En effet, si l'on exclut le financement des actions réglementaires, bien qu'important en volume (solvabilisation de l'aide familiale d'aidants de personnes handicapées via la PCH ou l'AAEH, accueil de jour, hébergement temporaire...), l'aide aux aidants peut être considérée comme une action extra-légale des conseils départementaux.

La mission d'évaluation des soixante-six conventions de modernisation de l'aide à domicile signées entre les départements et la CNSA, réalisée par Eneis Conseil en 2012, avait permis de montrer que 22 % des programmes (soit dix-neuf départements) contenaient une action d'aide aux aidants.

L'évaluation montrait par ailleurs qu'en développant surtout des actions propres, les conseils départementaux avaient souvent touché un nombre limité d'aidants et qu'il existait souvent un chevauchement par rapport aux dispositifs portés par d'autres acteurs. Sur ce champ caractérisé par une multitude d'intervenants, le rapport final indiquait que la plus-value du positionnement du conseil départemental pouvait davantage se traduire dans son rôle de chef de file en termes d'articulation des différentes initiatives.

Certains départements se positionnent en tant que chef de file en matière d'aide aux aidants et mènent des **politiques particulièrement pertinentes et abouties**, notamment le Conseil départemental de Maine-et-Loire et celui du Pas-de-Calais, rencontrés dans le cadre de l'évaluation des conventions qu'ils ont signées avec la CNSA sur le champ de l'aide aux aidants (*évaluation conduite dans le cadre de la présente démarche*).

Le **Conseil départemental de Maine-et-Loire** soutient notamment l'UDAF dans la structuration des actions d'aide aux aidants et l'actualisation d'un site dédié (projet bénéficiant d'un accompagnement de la CNSA au titre de la section V de son budget).

La politique de l'aide aux aidants est définie au sein d'une instance, comité de pilotage départemental à vocation stratégique réunissant les financeurs (CNSA, Conseil départemental 49, CAF, MSA et caisses de retraite) et les représentants institutionnels (ARS, CARSAT...).

Au travers de la plateforme de l'UDAF, une phase de diagnostic a été menée (au moyen d'une enquête sociologique, intitulée « les pratiques, valeurs et attentes d'aidants familiaux en Maine-et-Loire », réalisée en 2009 auprès de 300 aidants familiaux à l'échelle du département) et a conduit à la mise en place d'un observatoire permanent des aidants à travers la création de « Parole de familles » et les outils afférents (ligne d'écoute et site internet), mais également à travers ses actions partenariales d'information et de sensibilisation à destination des aidants et des professionnels.

Les CLIC du département ont par ailleurs été sollicités dans la mise en œuvre des formations cofinancées par la convention CNSA afin de favoriser un déploiement coordonné et bien intégré dans l'environnement et les partenariats locaux.

Suivant une même logique de structuration de l'action à destination des aidants, le **Conseil départemental du Pas-de-Calais** votait en 2010 une stratégie départementale d'aide aux aidants, dont l'un des axes était d'initier la mise en place de plateformes territoriales d'aide aux aidants, visant à structurer le réseau d'acteurs et à proposer des actions de soutien adaptées aux besoins locaux (groupes de paroles, café des aidants...) ¹¹⁷. Préalablement à la constitution des plateformes, un groupe de travail a été réalisé par territoire entre les opérateurs de l'aide aux aidants pour coordonner l'offre. Les plateformes poursuivent aujourd'hui la structuration de leurs actions, mais leur existence a déjà permis d'améliorer la mise en réseaux des acteurs.

¹¹⁷ Cette forme d'organisation territoriale a fait l'objet d'une promotion dans le cadre de la journée technique sur l'aide aux aidants organisée par Idéal Connaissances le 24 mars 2015.

Si ces deux exemples montrent la pertinence de réaliser des diagnostics territoriaux de l'aide aux aidants et de structurer l'offre à leur attention, une telle approche approfondie n'est pas encore généralisée. Dans les autres départements rencontrés dans le cadre de l'évaluation de 2015, il apparaît qu'il existe pour une majorité d'entre eux une **cohérence entre les orientations définies au sein des schémas départementaux et les actions de la convention CNSA**. Celle-ci s'inscrit alors en tant que levier et en **complémentarité des autres actions existantes en faveur des aidants sur le territoire**. À titre d'exemple, le Conseil départemental des Côtes-d'Armor a incité les porteurs locaux (d'actions de formation) à se mettre en relation avec les autres acteurs du territoire afin de travailler ensemble et d'éviter les redondances en termes d'offre de formation.

5.2. Les types de dispositifs d'aide aux aidants mis en place

5.2.1. De nombreux types de classements disponibles, mais un modèle plus complet et proche de la réalité opérationnelle

La littérature analysée dans le cadre de la présente étude propose de **nombreuses manières de classer les dispositifs** d'aide aux aidants existants. À titre illustratif, nous pouvons citer :

- Un classement des différents types d'aide en neuf catégories : information, formation, soutien psychologique, formules de répit, séjours de vacances, pôles ressources, médiation, recherche, conciliation¹¹⁸ ;
- Un classement en sept catégories : soins (à l'aidant et aidé), information, formation, accompagnement, répit, soutien psychologique, aides techniques¹¹⁹ ;
- Un regroupement selon trois réponses classiques aux besoins des aidants : l'information et la coordination, les dispositifs de soutien psychologique, les dispositifs de relais et de répit¹²⁰.

Ces classements varient naturellement selon l'objet de chaque recherche, mais également selon le **caractère plus ou moins extensif du périmètre des dispositifs, qu'ils ciblent directement ou indirectement les aidants**. En effet, il semble exister une différence notable entre les acteurs qui considèrent que seuls les dispositifs d'aide « directe » aux aidants doivent être considérés (par exemple, le dispositif de soutien social et moral « café des aidants » vise directement les aidants) et ceux intégrant également les aides en faveur des personnes aidées, qui profitent indirectement aux aidants (par exemple, les services d'aide à domicile).

Ainsi, suite aux différentes recherches effectuées, **le modèle présenté par Michel Naiditch¹²¹** (et élaboré par un groupe de travail dans le cadre du programme de recherche européen Interlinks) **semble le plus adapté pour classer les dispositifs existants en France**, car il vise précisément à décrire l'ensemble des mesures qui peuvent constituer une politique d'aide aux aidants, rejoignant l'objectif général du présent rapport.

Ce modèle permet de « métaclasser » les différents types de dispositifs d'aide aux aidants existants en les classant en quatre catégories **selon deux critères : le caractère spécifique du dispositif** (ciblant uniquement l'aidant ou visant simultanément l'aidant et la personne aidée) **et son caractère direct** (soutenant plus ou moins directement l'aidant dans son rôle).

¹¹⁸ Emicité, F. Guichet, *Rapport de l'étude Être aidant : une solidarité en mouvement. La contribution des associations pour soutenir les aidants*, 2013.

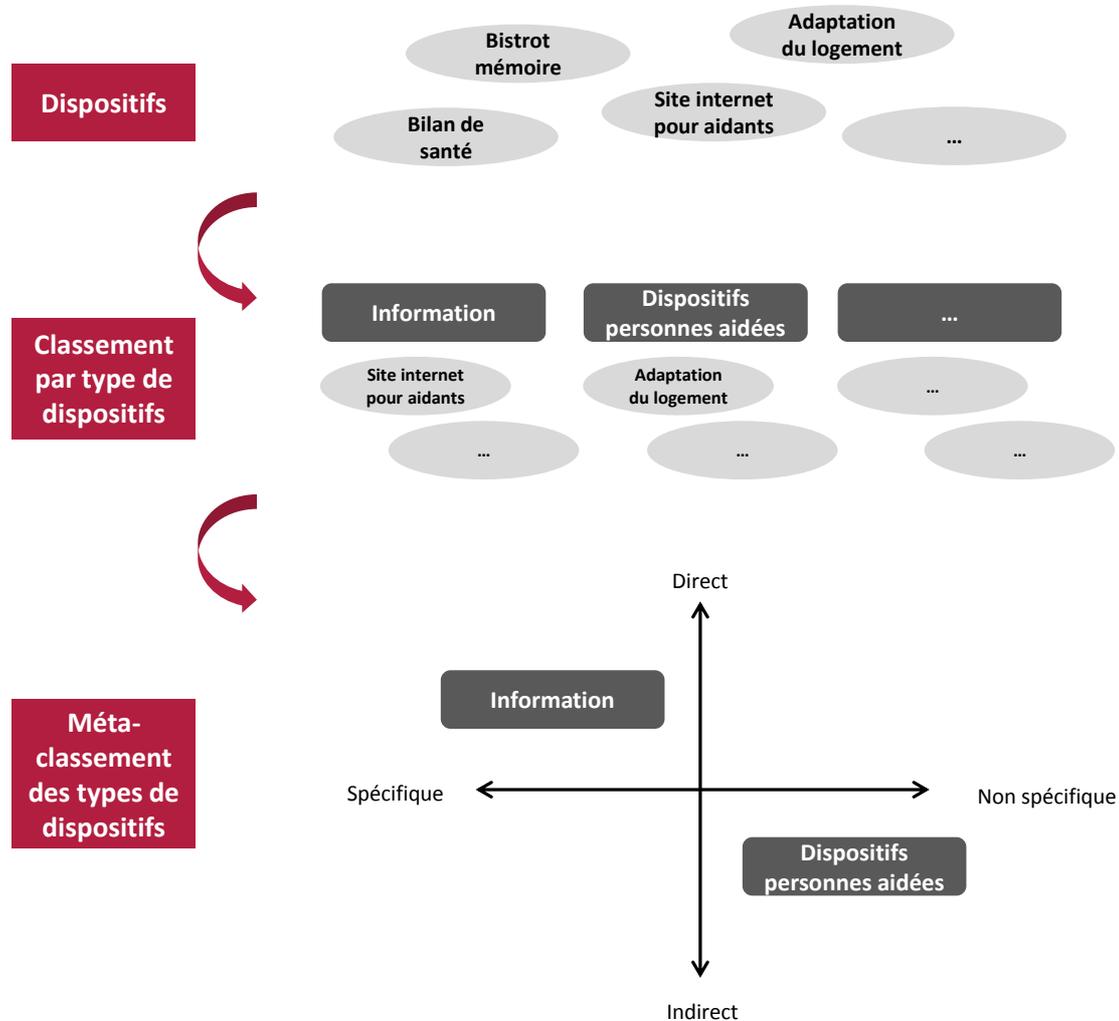
¹¹⁹ S. Gand, L. Henaut, J-C. Sardas, *Aider les proches aidants — Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, 2012.

¹²⁰ CLEIRPPA, V. Luquet, *Dossier documentaire, Les aidants et l'aide aux aidants*, 2011.

¹²¹ Questions d'économie de la santé, M. Naiditch (Irdes), *Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe*, 2012. Notons que cette catégorisation est elle-même inspirée des travaux de Glendinning.

Le tableau ci-après propose une **version librement adaptée de ce modèle** : à la fois simplifiée (pas de sous-critérisation selon la nature de l'action : en nature ou monétaire) et enrichie (par exemple, inclusion de la « recherche » comme mesure spécifique indirecte alors qu'elle n'y figure pas dans le modèle initial¹²²).

Figure 4. Récapitulatif des étapes de classification des actions d'aide aux aidants



Dans la figure ci-dessus, la dynamique est la suivante : les dispositifs génériques existants sont classés dans des « types de dispositifs » (présentés dans leur intégralité dans leur tableau ci-après), puis les « types de dispositifs » sont à leur tour classés en quatre grands « types d'actions » (voir le tableau ci-après).

¹²² Ce choix a été fait eu égard au rôle de la CNSA dans ce domaine (section V, incluse dans le périmètre de l'étude et de l'évaluation objets du présent rapport).

Tableau 1. Métaclassement des types d'actions d'aide aux aidants en France

Spécifiques directes <i>(ciblant uniquement l'aidant et visant à améliorer la délivrance effective de l'aide)</i>	Non spécifiques directes <i>(visant simultanément l'aidant et la personne aidée, mais prioritairement l'aidant)</i>
<p>1/Information > Sites internet, conférences, forums, accueil physique ou téléphonique, plateformes de répit...</p> <p>2/Formation > Sessions de formation, d'éducation thérapeutique...</p> <p>3/Soutien social et/ou moral > Soutien psychologique, groupes de parole, groupes de pairs, café des aidants, bistrot mémoire, plateformes de répit, médiation familiale, sorties culturelles et de loisirs...</p> <p>4/Prévention santé > Visites médicales, consultations longues, bilans de santé, sessions de prévention, actions de sensibilisation...</p>	<p>8/Répit > Accueil de jour, accueil à la carte (pour un repas par exemple), hébergement (ou accueil) temporaire, garde itinérante de nuit, répit à domicile, séjours vacances, plateformes de répit...</p>
Spécifiques indirectes <i>(visant à créer un contexte institutionnel ou organisationnel favorable à l'existence ou au maintien de l'aide dans de bonnes conditions)</i>	Non spécifiques indirectes <i>(visant prioritairement la personne aidée)</i>
<p>5/Reconnaissance > Campagnes de communication/sensibilisation grand public, participation aux débats nationaux, revendication/lobbying...</p> <p>6/Conciliation avec la vie professionnelle > Congés et/ou allocations¹²³, dispositifs concernant la retraite¹²⁴...</p> <p>7/Recherche/innovation > Études, outils pédagogiques...</p>	<p>9/Dispositifs d'accompagnement (humains, techniques, financiers) à destination des personnes aidées > Aides financières (APA, PCH, CESU, aides fiscales, aides diverses des caisses de retraite...) > Adaptation du logement, services d'aide et de soins à domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD, HAD...), services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH, SESSAD...), services d'information et de coordination, actions de prévention, accueil temporaire ou permanent en institution (EHPAD, FAM, MAS...)...</p>

¹²³ Guide de l'aidant familial : Congé de solidarité familiale, congé de présence parentale, congé de soutien familial. Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), Allocation journalière d'accompagnement d'un proche en fin de vie, Allocation journalière de présence parentale (AJPP).

¹²⁴ Guide ORSE : Affiliation à l'assurance vieillesse gratuite et obligatoire à l'AVPF (assurance vieillesse des parents au foyer) pour aidants familiaux exerçant une activité à temps partiel ou se consacrant de manière permanente à l'aide d'une personne lourdement handicapée, maintien à 65 ans de l'âge d'obtention d'une retraite à taux plein si interruption de l'activité pendant au moins 30 mois consécutifs, majoration de la durée d'assistance : attribution gratuite de trimestres d'assurance vieillesse aux aidants sous conditions.

Deux types d'actions, que l'on retrouve dans la littérature étudiée¹²⁵ comme des dispositifs à part entière, n'ont pas été intégrés dans le métaclassement présenté :

- **Le repérage des aidants et l'évaluation des besoins** (outils, échanges avec des professionnels...) qui sont davantage *un préalable* à la mise en place de toute aide et non des mesures en soi ;
- **Les nouvelles technologies** (réseaux sociaux, formations en ligne, télésurveillance...) que l'on peut considérer ici comme *un moyen, une déclinaison* possible d'un grand nombre de mesures présentées.

5.2.2. Les limites de ce métaclassement

Il est nécessaire de préciser ici les différentes limites de ce classement (tel qu'il a été adapté ici et dans le contexte de la présente étude) :

- **Des catégories de classement poreuses**

Tout d'abord, cette catégorisation **ne doit pas être considérée de manière rigide. Les frontières entre catégories sont poreuses** : ainsi, le répit, désigné ici comme ciblant prioritairement l'aidant, peut en fait viser indistinctement l'aidant et la personne aidée (notamment dans le cas de l'accueil de jour). De même, certaines des mesures spécifiques directes peuvent inclure la présence et la participation de la personne aidée (par exemple, les bistrotts mémoire).

- **Un classement initialement pensé pour les aidants de personnes âgées**

Il faut également préciser que cette catégorisation concerne à l'origine les aidants de personnes âgées dépendantes et non de personnes en situation de handicap.

Toutefois, la littérature analysée ainsi que les entretiens menés dans le cadre de l'étude laissent à penser que **les types de dispositifs existants en faveur des aidants** (*par « type », nous entendons ce qui est décrit supra : « information », « formation », « soutien social et/ou moral »...*) **sont semblables, quel que soit le profil de l'aidant.**

- **L'arbitraire du choix des critères**

D'autres critères pourraient être pris en compte pour décrire les actions de soutien aux aidants, mais apparaissent secondaires ou non pertinents dans le cadre de la présente démarche.

Par exemple, le critère individuel ou collectif apparaît comme une déclinaison possible de toute action d'aide aux aidants (par exemple, le soutien psychologique peut s'envisager de manière individuelle ou en groupe).

Le critère financier, par ailleurs, pourra être considéré dans le cadre des conférences des financeurs prévues par la loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui entrevoit dans sa version actuelle la définition d'un programme coordonné de financement des actions individuelles et collectives de prévention (dont les actions d'aide aux aidants pourront faire partie).

¹²⁵ Par exemple, dans Cekoia — ANESM, *Analyse de la littérature française et internationale portant sur l'accompagnement des aidants non professionnels de personne âgée dépendante, de personne adulte handicapée ou souffrant de maladie chronique à domicile*, 2014.

À retenir dans le cadre de l'élaboration des recommandations (partie 7) :

- Il existe une diversité d'acteurs impliqués dans l'élaboration de politiques ou la mise en place d'actions en faveur des aidants au niveau national comme local, ce qui interroge nécessairement la cohérence et l'articulation au sein de ce système.
- Il apparaît nécessaire de mieux coordonner les stratégies au niveau national et au niveau local, de s'appuyer sur les départements, chefs de file de l'action sociale.
- Toutefois, si les conseils départementaux intègrent presque systématiquement la problématique des aidants au sein de leurs schémas, le niveau de structuration de leurs politiques envers les aidants reste très divers.

6. L'efficacité des solutions proposées et leur impact sur les aidants

Il est communément admis que les actions d'aide aux aidants ont un impact positif sur le public visé. Il est pourtant essentiel de **déterminer avec certitude dans quelle mesure cette efficacité est vérifiée**, c'est-à-dire si les dispositifs ont un effet bénéfique objectivé sur l'aidant.

Nous intégrons dans cette partie des éléments tirés de la **revue de littérature** ainsi que des **études de cas par type de dispositif étudié dans le cadre de la phase d'évaluation** de la mission.

La première sous-partie rappelle les limites méthodologiques auxquelles sont confrontées les investigations tandis que la deuxième expose les résultats en matière d'efficacité et d'impact pour cinq catégories de dispositifs de soutien : formation, information, soutien social/moral, prévention santé et répit.

6.1. Des biais d'analyse liés au manque d'études d'impact des solutions mises en place

6.1.1. Un impact très difficile à montrer au travers de la revue de littérature

> La difficulté d'isoler les effets du dispositif d'aide étudié

Le CGS Mines Paris Tech¹²⁶, qui s'appuie en cela sur de nombreuses études portant sur l'efficacité des dispositifs d'aide aux aidants, relate que ces dernières se fondent **généralement sur trois critères : le bien-être de l'aidant** (mesuré notamment par les outils d'évaluation des besoins ou du fardeau des aidants), **l'état de santé de la personne aidée** (appréhendé par les échelles d'incapacités) **et le moment d'entrée en institution de la personne aidée**.

Or, ces études concluent globalement à la difficulté **de démontrer l'efficacité et l'impact des dispositifs d'aide aux aidants par ce type de mesures épidémiologiques**, notamment parce que d'autres facteurs que le dispositif évalué sont susceptibles d'agir sur l'état de santé de l'aidant (recours simultané à d'autres dispositifs, environnement de l'aidant...) et que les besoins des aidants ne sont pas uniformes ni stables dans le temps. Ainsi, il est **très difficile de tenter de mesurer l'impact sur les aidants par dispositif, quel que soit le dispositif considéré**.

> La rareté des études d'impact scientifiques et robustes

Concernant la méthodologie des études portant sur l'efficacité des dispositifs de répit, H. Villars *et al*¹²⁷ considèrent par ailleurs que « **les travaux de bonne qualité méthodologique avec un niveau de preuve élevé sont rares** ». Pour ces chercheurs, certains critères de qualité tels que la présence d'un groupe de comparaison, la randomisation, un effectif et une durée de suivi suffisamment importants ne sont pas toujours respectés dans ces travaux. Ils pointent également le manque d'outils d'évaluation pour pouvoir mettre en évidence l'impact positif du répit sur l'aidant. Enfin, il semble encore plus difficile de mesurer la pérennité dans le temps des « effets » des dispositifs de répit – ce qui remet ainsi en question la notion d'impact « durable » de l'action.

¹²⁶ S. Gand, L. Henaut, J-C. Sardas, *Aider les proches aidants — Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, 2012.

¹²⁷ Fondation Médéric Alzheimer, H. Villars *et al*, *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de littérature*, 2009.

Malgré ces limites de mesure de l'efficacité des dispositifs, le CGS Mines Paris Tech¹²⁸ (ainsi que les acteurs rencontrés dans le cadre de la présente démarche) rapporte qu'**aucune étude ne montre que le recours à un dispositif d'aide est néfaste pour l'aidant** et même si le recours au dispositif peut dans un premier temps être source de stress, l'effet final observé est **soit nul, soit modérément bénéfique**. Les **études d'efficacité les plus répandues dans la littérature** concernent les **services de répit** et dans une moindre mesure les **interventions de soutien psychologique**. Ces études montrent des résultats mitigés, que nous exposons plus loin.

6.1.2. Des difficultés confirmées lors de l'évaluation des actions d'aide aux aidants cofinancées par la CNSA

Focus sur le référentiel d'évaluation : L'approche de « l'efficacité » et de « l'impact »

Deux parties du référentiel d'évaluation, construit et utilisé dans le cadre de la démarche, sont relatives à l'efficacité et à l'impact des actions d'aide aux aidants menées.

L'efficacité a été interrogée à trois niveaux :

- Efficacité de l'action au regard des objectifs quantitatifs : Dans quelle mesure les actions prévues ont-elles été mises en œuvre et les objectifs quantitatifs initialement fixés atteints ? Comment les objectifs quantitatifs avaient-ils été déterminés ? Rétrospectivement, cela était-il pertinent ?
- Efficacité de l'action au regard des modalités de mise en œuvre : Les actions ont-elles obtenu la satisfaction des parties prenantes ?
- Leviers et freins à l'efficacité : Les leviers et freins à la réussite de l'action ont-ils été identifiés et analysés ? Ont-ils été utilisés (leviers) ou dépassés (freins) ?

L'impact a également été envisagé selon trois axes :

- Impact sur les aidants : Dans quelle mesure les actions menées ont-elles répondu aux objectifs qualitatifs initialement visés (amélioration du quotidien des aidants, de la relation aidant-aidé, de sa santé, de sa situation sociale, familiale, de l'accès à l'information sur les dispositifs de soutien...) ?
- Impact en termes de structuration des actions et d'exploitation des résultats : Les éléments d'évaluation ont-ils été pris en compte pour faire évoluer les dispositifs ? Peut-on faire ressortir des éléments transposables/généralisables/modélisables pour de futurs projets (en matière de modalités de déploiement, de montage financier...) ? Y a-t-il un type d'action plus efficace (selon la situation de l'aidant de personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie, selon certaines conditions...) ?
- Impact sur les politiques publiques en faveur des aidants : Dans quelle mesure les actions et leur bilan ont-ils contribué à faire évoluer les réponses des politiques publiques en termes d'aide aux aidants ? Les modalités de coordination (institutionnelle, de terrain...) ?

Pour chacun des vingt et un acteurs rencontrés dans le cadre de l'évaluation, nous avons décliné ces questions évaluatives en fonction des objectifs quantitatifs et qualitatifs (ainsi que des indicateurs afférents) fixés par chacun d'entre eux au sein de leur programme d'actions.

¹²⁸ S. Gand L. Henaut J-C. Sardas, *Aider les proches aidants — Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, 2012.

> Des retours plus nombreux sur la notion de satisfaction que sur celle d'impact

Si l'évaluation a permis de capitaliser des éléments qui présentent un intérêt dans le cadre de la présente étude en termes d'efficacité et d'impact (et que nous présentons ci-après), il convient néanmoins de présenter les **différentes précautions de lecture quant aux résultats présentés**.

Tout d'abord, les résultats en termes d'efficacité ont pu être fortement impactés par les objectifs quantitatifs trop ambitieux auxquels s'était engagé le signataire par voie de convention.

Certains signataires avaient déjà mené des actions de formation en amont de la convention signée avec la CNSA (c'est notamment le cas de l'association UNAFAM), ce qui a pu faciliter l'élaboration d'un cadre évaluatif adapté au vu de leur expérience, mais d'autres acteurs ont fixé des objectifs que l'on peut qualifier de trop ambitieux en termes de nombre de sessions à mettre en place et de taux de fréquentation (du fait notamment d'une sous-estimation des difficultés de mobilisation des aidants aux actions, ou d'un niveau insuffisant de « maturité » du réseau) ce qui a fortement impacté les résultats de l'évaluation.

Dans ce dernier cas, il ne s'agit pas de remettre en question l'action, mais l'estimation des résultats à atteindre, qui doit reposer sur une meilleure appréciation de la faisabilité et des besoins.

Il en va de même pour les objectifs qualitatifs, qui s'avèrent souvent difficilement évaluables (par leur nature même ou parce qu'insuffisamment précis dans leur formulation).

La CNSA a ainsi produit en 2014 une fiche repère concernant les actions de formation des aidants afin d'encadrer davantage l'élaboration des conventions dans ce domaine, ce qui a participé de l'amélioration globale du dispositif d'évaluation.

Focus : Un cadre d'évaluation qui se structure : le cas de l'accord-cadre signé avec l'Association française des aidants

Signé le 14 novembre 2014, l'accord-cadre entre la CNSA et l'Association française des aidants présente la spécificité d'intégrer en son sein un **cadre d'évaluation particulièrement précis**. Pour chacune des actions, sont définis : 1/les objectifs ; 2/les résultats attendus (quantitatifs et qualitatifs) ; 3/les indicateurs d'évaluation (quantitatifs et qualitatifs) pour mesurer le niveau d'atteinte des résultats attendus.

De plus, une méthode d'évaluation globale de l'accord-cadre y est définie. L'objectif étant de **rechercher « l'utilité sociale et sociétale du programme d'action »** à travers l'appréciation des effets immédiats et des impacts pour :

- Les participants aux formations
- Les structures porteuses
- Les professionnels impliqués dans la mise en œuvre des actions
- L'ensemble des partenaires sollicités à un moment ou à un autre de la mise en œuvre des actions

Cette méthode d'évaluation recouvre un caractère global, car elle n'est pas uniquement focalisée sur les aidants bénéficiaires des formations, mais a pour ambition d'**évaluer les effets et les impacts sur l'ensemble des acteurs qui interviendront dans la mise en œuvre du programme d'action**. Cette démarche s'avère donc particulièrement intéressante (et innovante) dans la mesure où celle-ci devrait permettre de mesurer les impacts des actions sur les pratiques de chaque acteur et *in fine* d'en déterminer les conditions de réussite et de reproductibilité.

Concernant **l'évaluation de la satisfaction des aidants**, mesurant des éléments ayant trait aux modalités de mise en œuvre de l'action (par exemple sur la formation : format du dispositif, profil du formateur, contenus, outils, communication, échanges participants/formateur, coordination/articulation, organisation, logistique, diffusion/reproduction...), il faut souligner que **la**

grande majorité des acteurs évalués ont diffusé des questionnaires de satisfaction auprès des aidants ayant participé aux actions de soutien (en général à la fin de chaque séance), ce qui a facilité l'objectivation des résultats en termes de satisfaction.

Pour autant, tous les signataires n'ont pas consolidé les résultats provenant de ces questionnaires au niveau de leur territoire (national pour les associations, régional pour les ARS, départemental pour les départements). Par ailleurs, les trames des questionnaires utilisées par les différents signataires n'étant pas homogènes, un travail d'harmonisation du cadre évaluatif pourrait être mené par la CNSA.

Concernant **l'évaluation des impacts**, on note que peu d'acteurs ont réalisé une étude d'impact permettant d'évaluer les objectifs qualitatifs qui avaient été fixés dans le document-cadre. Toutefois, certains signataires ont pu introduire des items relevant de l'impact dans leur questionnaire de satisfaction. Ces items avaient d'autant plus de valeur évaluative quand les questionnaires étaient remplis à la suite de la dernière session de formation, lorsque la formation s'étalait sur plusieurs mois, permettant le recul nécessaire à l'analyse des effets du dispositif sur la situation de l'aidant.

Eneis Conseil, dans le cadre de la mission, a proposé aux conseils départementaux et aux ARS évalués de diffuser un questionnaire d'impact auprès des aidants qui avaient suivi une formation au cours de l'année 2014 afin de compléter les résultats. Ce questionnaire a toutefois fait l'objet d'une diffusion limitée (deux conseils départementaux l'ont utilisé), car il a semblé difficile de le faire renseigner aux aidants plusieurs mois après la formation qu'ils avaient suivie. Par ailleurs, les formations étaient souvent portées par plusieurs organismes différents, ce qui entraînait des difficultés logistiques pour organiser cette enquête dans le temps imparti.

Ce manque, ou défaut, de résultat d'impact tangible et objectif explique que les éléments d'impact présentés ci-dessous proviennent essentiellement des perceptions des différents acteurs rencontrés lors des évaluations (relais territoriaux des associations, organismes de formation, porteurs d'actions...). Aussi doivent-ils être considérés avec toutes les précautions de lecture qui s'imposent.

Enfin, il faut souligner **la représentativité limitée des évaluations menées par type de dispositif en dehors des actions de formation pour lesquelles un nombre relativement important d'acteurs étaient concernés. Les résultats des évaluations relatifs aux dispositifs d'information, de soutien social et/ou moral et de répit** présentés ci-dessous doivent donc davantage être envisagés comme des études de cas.

6.2. Les dispositifs évalués montrent unanimement que l'efficacité est conditionnée par l'inscription de l'action dans son environnement

Nous souhaitons faire état ici à la fois des **enseignements de la littérature et des principaux résultats des études de cas** menées à travers la phase d'évaluation afin de faire ressortir, par type de dispositif, les éléments disponibles concernant l'impact sur les aidants, mais également le degré d'efficacité des actions d'aide aux aidants cofinancées par la CNSA.

6.2.1. La formation

> Présentation des projets évalués

Le **périmètre de l'évaluation des actions de formation a été le plus large** parmi les dispositifs étudiés :

- **Sept associations**, soit l'ensemble des associations avec lesquelles la CNSA a signé un accord-cadre entre 2009 et 2014 : UNAFAM, France Parkinson, France Alzheimer, Générations Mouvement, FNAF-FNO-CFO-SFP-SNLF, ANCRA et Association française des aidants. Toutefois, cette dernière ayant signé un accord-cadre fin 2014, les premiers résultats ne sont pas encore connus et ne sont donc pas intégrés à la présentation ci-dessous.
- **Cinq conseils départementaux** sur vingt-quatre qui avaient prévu dans leur convention des actions d'aide aux aidants depuis 2008. Huit conseils départementaux ont été retenus dans le cadre de l'évaluation, mais seuls cinq d'entre eux ont mis en place des actions de formation : Alpes-Maritimes (06), Eure (27), Indre-et-Loire (37), Côtes-d'Armor (22) et Maine-et-Loire (49).
- **Trois agences régionales de santé** sur les vingt-six concernées entre 2011 et 2014 (dans le cadre de la mesure 2 du plan Alzheimer) : Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) et Champagne-Ardenne.

Les actions de formation des aidants développées par ces différents acteurs ont recouvert une **diversité de contenus tout en ayant des thématiques proches, comme l'illustre l'encadré ci-dessous s'agissant des formations portées par les associations**:

Focus : Le contenu des formations mises en place par les associations et leurs objectifs pour les aidants

Les formations proposées par les associations débutent par une session généraliste de présentation de la maladie et/ou du handicap et des troubles potentiels associés. Ce temps d'échange avec les aidants permet une première sensibilisation afin que l'aidant puisse mieux appréhender la pathologie de la personne aidée.

À noter que les premières sessions organisées par Générations Mouvement et l'Association française des aidants diffèrent quelque peu des autres puisqu'elles ne s'adressent pas à un type d'aidant en particulier. Elles visent ainsi davantage à présenter la perte d'autonomie de façon générale et ses conséquences sur la vie quotidienne et/ou sur les relations avec le proche aidé.

Les premières séances peuvent également être **l'occasion pour certains porteurs de présenter la formation dans son ensemble**, ses attendus, de mieux informer les aidants de ce qu'ils se voient proposer et d'initier une dynamique de groupe.

Par ailleurs, **la majorité des porteurs associatifs ont un programme de formation arrêté (et identique pour tous les aidants visés).** Notons toutefois que l'ANCRA propose, outre des formations collectives généralistes, **des formations collectives ciblées selon des thématiques spécifiques et/ou des temporalités liées aux parcours des personnes.**

Si les thématiques proposées varient d'un porteur à l'autre — les formations étant liées à la pathologie hormis pour Générations Mouvement et l'Association française des aidants — **toutes sont construites sur un modèle similaire visant trois grandes catégories d'objectifs :**

- **Acquisition de savoirs** (connaissance de la maladie, du handicap, des aides mobilisables, des soins possibles...)
- **Acquisition de savoir-faire** (comment accompagner la personne au quotidien, comment faire face aux troubles...)
- **Acquisition de savoir-être** (la relation d'aide auprès d'un proche malade, vieillissant ou en situation de handicap, comment se préserver et identifier ses propres limites...)

L'objectif final de ces différentes sessions de formation est **d'aider l'aidant à mieux se repérer dans les dispositifs existants** (notamment les aides), non seulement **pour mieux comprendre et mieux s'occuper de la personne aidée, mais également pour pouvoir prendre du recul par rapport à sa propre situation**. En outre, ces sessions sont l'occasion pour les aidants de **rompre leur isolement**, en prenant conscience que d'autres personnes vivent quotidiennement des situations similaires à la leur. **Les formations sont également participatives**, avec parfois (par exemple) des débats à la suite de la projection de petits films ou encore avec un partage de vécu autour des thématiques abordées.

Il convient de souligner la **particularité des formations proposées par la FNAF (et partenaires associés)**, avec les programmes « mieux vivre » et « mieux communiquer », qui ont pour objectif une **réduction de la difficulté de communication des personnes atteintes d'aphasie**.

D'autres porteurs (France Parkinson ou encore la FNAF) organisent des **sessions de formation de niveaux différents**, permettant aux aidants, après un premier niveau de sensibilisation, **d'approfondir s'ils le souhaitent leurs connaissances**.

Les différences des formations proposées portaient par ailleurs sur :

- Les **formats des sessions** : les modalités de mise en œuvre (en termes de nombre de sessions et de durées notamment) des actions de formation par les différents acteurs ont été variables.
- Les **types de formateurs** : différents types de professionnels (intervenant à titre bénévole ou non) ont été sollicités pour animer les formations (psychologue, médecin...), mais également des pairs aidants. Dans l'ensemble des accords-cadres signés avec les associations, la co-animation entre professionnel et pair-aidant a été particulièrement utilisée.

Enfin, **deux grands types d'action** ont été inclus (de manière non systématique) dans les documents-cadres et viennent en soutien ou en préalable à la réalisation des formations à destination des aidants :

- Les **formations de formateurs ou d'« aidants ressources »** pour une majorité des associations : c'est le cas notamment de France Alzheimer, l'UNAFAM, France Parkinson, Générations Mouvement et de l'Association française des aidants.
- La création d'**outils pédagogiques** : brochures, livrets, DVD... L'association Générations Mouvement a, à titre d'exemple, réalisé un DVD dans le cadre du conventionnement avec la CNSA.
- La **promotion/communication** autour des actions : promotion lors d'événements...

La diversité des conventions et accords-cadres évalués contenant des actions de formation nous permet ici de proposer une **analyse de l'efficacité et des impacts par type de signataire** (ARS, associations, CD) dans la perspective d'appréhender la pertinence des différents canaux de conventionnement.

> **Les résultats pour les agences régionales de santé**

- **Synthèse de l'efficacité des actions : degré de mise en œuvre des actions prévues, niveau d'atteinte des objectifs quantitatifs et conditions de réussite identifiées**

La **mise en œuvre des formations** (prévues dans le cadre de la mesure 2 du plan Alzheimer) par les trois ARS a montré des taux de réalisation inférieurs aux objectifs prévisionnels. En général, un nombre de formations prévisionnel par région avait été estimé en fonction du budget alloué à chaque ARS, ce dernier dépendant du nombre d'ALD 15 (numéro d'affection de longue durée correspondant à la maladie d'Alzheimer et autres démences sur chaque territoire).

Il est nécessaire de préciser ici qu'au niveau national, un objectif particulièrement élevé (25 000 formations) avait été fixé, formations réparties par région au *pro rata* du nombre de malades Alzheimer (soit ALD 15 citée ci-dessus).

On note une relative disparité en termes de recueil des données (nombre de sessions de formation et nombre d'aidants formés) par les ARS auprès des différents porteurs d'actions.

Cependant, les résultats de l'ARS Champagne-Ardenne sont les suivants :

- Vingt et une formations mises en place sur les quarante-cinq prévues pour les années 2011-2012 et 205 aidants formés sur les 474 initialement prévus dans le projet.
- Vingt-trois formations mises en place sur les quarante-cinq prévues pour les années 2012-2013 et 376 aidants formés sur les 603 initialement prévus dans le projet.

Les **taux de consommation des crédits accordés** sur les années 2011-2013 reflètent les difficultés de mise en œuvre des actions pour l'ARS Île-de-France (47 %) et l'ARS PACA (57 %)¹²⁹. Les chiffres relatifs à l'atteinte des objectifs en matière de participation des aidants ne sont en revanche qu'imparfaitement consolidés.

En 2011, et bien qu'elles aient reçu une instruction (17 mars 2011) leur précisant les modalités de sélection des porteurs, les ARS n'étaient pas entièrement prêtes à gérer la mise en place des formations d'aide aux aidants, les opérateurs dans le champ des formations n'étant pas leurs partenaires habituels. Les taux de réalisation ont ainsi progressé d'année en année, au fur et à mesure des retours d'expérience engrangés par les trois agences rencontrées.

La **principale difficulté** à laquelle les ARS ont été confrontées est la mobilisation des aidants aux formations. Ainsi, des sessions ont dû être annulées faute de participants.

Les **conditions *sine qua non* de réussite des actions**, qui ont eu une influence sur le nombre d'aidants participants et donc l'efficacité globale des actions, sont concordantes entre les trois expériences évaluées et reposent sur :

- **L'ancrage territorial des porteurs d'actions** : il est important que les porteurs disposent d'un réseau partenarial qui leur permette de faire connaître l'action aux aidants. Les partenaires constituent autant de « prescripteurs » en capacité de repérer les aidants et de les orienter vers l'action. Les porteurs doivent également connaître les réalités des aidants et pouvoir ainsi anticiper les freins à leur participation en préparant l'organisation : transports, prise en charge de la personne aidée pendant le temps de formation...

Les trois ARS rencontrées rapportent que ces caractéristiques ont été de plus en plus décisives dans le choix des porteurs retenus pour mettre en œuvre les actions, et qu'elles ont pris le pas

¹²⁹ Le taux de consommation a été plus important pour l'ARS Champagne-Ardenne (103 %).

sur d'autres critères inscrits dans le cahier des charges national (comme la capacité à suivre exactement la durée des sessions de formation).

- **L'inscription de l'offre de formation au sein d'une palette diversifiée et complète de services aux personnes âgées et aux aidants** : l'offre de formation, seule, peut constituer une réponse trop isolée et incomplète pour les aidants. Pour proposer un parcours d'accompagnement global (comprenant formation, mais également répit, information, soutien moral...), il convient donc d'inscrire la formation en complémentarité d'autres offres de soutien aux aidants.
En cela, les plateformes d'accompagnement et de répit, qui portent d'ores et déjà un bouquet de services dédiés aux aidants, apparaissent comme des structures adaptées au portage et/ou à la coordination des actions de formation (ce qui est d'ailleurs reconnu et prévu par la mesure 28 du plan Maladies neurodégénératives).

Ces deux premières conditions de réussite renvoient à la nécessité d'organiser des **modalités d'orientation et de préparation des aidants aux sessions adaptées et pertinentes**. En effet, au-delà de l'orientation des aidants en fonction de leur besoin présumé de formation, la fréquentation des formations est effective et suivie dans le temps si les aidants sont sensibilisés et préparés en amont à ce que la formation pourra leur apporter. Les équipes médico-sociales APA, les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), les plateformes d'accompagnement et de répit, les réseaux gérontologiques ou encore les accueils de jour constituent à ce titre des relais essentiels pour le repérage, l'orientation et la préparation des aidants aux formules les plus adaptées à leurs besoins, dont la formation peut faire partie. Il s'agit en effet d'amener les aidants par un accompagnement individuel à reconnaître leur besoin d'aide et à accepter l'idée de se faire aider.

D'autres facteurs ont été identifiés comme concourant à la réussite des actions. Ils ont trait :

- Aux **modalités d'organisation des formations** :
 - o L'existence d'un temps d'échange convivial avant ou après la formation est identifiée comme nécessaire à la réussite de l'action.
 - o La proposition de solutions de transport.
 - o La proposition de prise en charge de la personne aidée pendant le temps de formation.
 - o La proposition d'aménagements d'horaires qui s'adaptent aux contraintes de certains aidants : sessions en soirée, par exemple.
- Aux **caractéristiques des formateurs** : si un profil type pertinent de professionnel (social, médico-social ou sanitaire) ne ressort pas des évaluations conduites (et semble fortement conditionné au contenu des différentes formations), la présence de pairs aidants a été citée à plusieurs reprises comme facilitatrice, car permettant une identification et une déculpabilisation des participants par l'échange et le témoignage entre aidants.

Par ailleurs, deux éléments ont constitué un **frein à la réussite des actions** :

- **Le terme de « formation » a été identifié à l'unanimité (par les porteurs) comme un terme potentiellement source de blocage pour les aidants** et auquel les termes « d'information » ou de « sensibilisation » pourraient être préférés pour mieux communiquer autour des actions.
- **Le manque de temps à consacrer au suivi et au pilotage des formations par les ARS a pu avoir indirectement un impact sur l'efficacité des actions.** La gestion de ces crédits relatifs aux formations a pu être considérée comme « secondaire » en comparaison des autres dispositifs à déployer dans le cadre du plan Alzheimer.

Enfin, notons qu'au regard des difficultés rencontrées (dans la recherche de porteurs pertinents, mais également, pour les porteurs, dans la réalisation des actions de formation dans le respect du cahier

des charges), **deux ARS rencontrées sur trois ont complété leur offre en finançant d'autres types d'actions**. Deux projets ont ainsi été financés par l'ARS Île-de-France :

- Une action relative à l'accompagnement des personnes aidées dans des lieux culturels afin de laisser des temps de répit aux aidants.
- Une recherche-action sur l'organisation de formations sur cinq plateformes d'accompagnement et de répit de la région : élaboration de deux types de formations ciblées en fonction des besoins des aidants et association du soutien individuel et de la formation collective.

Il faut toutefois préciser que ces actions complémentaires ont été marginales et que les fonds alloués ont très majoritairement été utilisés pour financer des actions de formation, conformément à ce qui était prévu initialement.

- **Synthèse des éléments relatifs à la satisfaction et à l'impact sur les aidants**

Tous les porteurs rencontrés dans le cadre de l'évaluation ont rapporté **déployer des questionnaires de satisfaction « à chaud » après chaque formation**, ce qui leur permet de dresser un bilan qualitatif des sessions mises en place. Cependant, la construction des questionnaires n'étant pas harmonisée (donc non consolidés entre porteurs), et pas unanimement transmis aux ARS concernées, il n'est donc pas possible de faire ressortir un bilan précis de la satisfaction des aidants ayant participé aux sessions. Il en va de même concernant l'impact des formations.

Toutefois, **selon les appréciations des différents interlocuteurs interrogés dans le cadre de l'évaluation (non objectivées), les « objectifs généraux » et les « résultats attendus » fixés par le cahier des charges national semblent avoir été en partie atteints :**

- Informer et sensibiliser les aidants familiaux sur la maladie et ses répercussions dans la vie quotidienne pour mieux accompagner leurs proches ;
- Valoriser le rôle de l'aidant, lui permettre de se reconnaître dans ses différents rôles ;
- Apporter des éléments de connaissance et de compréhension, ainsi que des outils pratiques pour la gestion de la vie quotidienne et une sollicitation adaptée du patient ;
- Apprendre à l'aidant à se préserver, à accepter de se faire aider afin d'anticiper le *burn-out* et à faire appel aux services et prestations existants ;
- Augmenter le sentiment de compétence ;
- Connaître les limites de l'aide familiale ;
- Mieux vivre avec la maladie de son proche.

> **Les résultats pour les associations**

- **Synthèse de l'efficacité des actions : degré de mise en œuvre des actions prévues, niveau d'atteinte des objectifs quantitatifs et conditions de réussite identifiées**

Si l'on considère tout d'abord le **niveau d'atteinte des objectifs quantitatifs** inscrits dans les différents accords-cadres des six associations considérées¹³⁰, soit le nombre d'aidants ayant suivi la formation proposée (ou pour certaines associations, le nombre moyen d'aidants par session organisée), il est possible de distinguer trois niveaux d'efficacité : élevé, moyen et faible.

Nota bene : Les résultats présentés ci-dessous sont anonymisés.

¹³⁰ L'Association française des aidants n'est pas incluse dans les résultats présentés, n'ayant signé un accord-cadre avec la CNSA qu'à la fin de l'année 2014, les réalisations sont en cours.

Pour la majorité des associations rencontrées, soit quatre d'entre elles, le niveau d'efficacité peut être considéré comme élevé :

- Association A : 20 179 aidants formés entre 2009 et 2014 sur 21 740 prévus, soit un taux de réussite de 93 %.
- Association B : 1 307 aidants formés entre 2013 et 2014 sur 1 470 prévus, soit un taux de réussite de 89 %.
- Association C : 1 322 aidants formés entre 2013 et 2014 sur 1 850 prévus, soit un taux de réussite de 71 % (des résultats moins élevés que prévu, qui s'expliquent en grande partie pour la première année par un retard pris dans la signature de l'accord-cadre).
- Association D : 559 aidants formés en 2014, mais aucun objectif quantitatif n'avait été fixé par l'accord-cadre en matière de nombre d'aidants à former. En revanche, l'objectif fixé sur le plan du taux de fréquentation (au moins douze aidants par formation) a été atteint puisqu'il s'élevait à treize aidants par session.

Des facteurs de succès se dégagent de l'évaluation de ces quatre projets et expliquent la réussite des actions :

- **L'expérience déjà accumulée par certaines associations dans l'organisation de formations auprès des aidants**, permettant de faciliter l'organisation logistique des sessions et d'anticiper autant que possible les difficultés pouvant se poser en termes de mobilisation des aidants (cela renvoie à la maturité des réseaux et aux capacités de déploiement).
- **La reconnaissance des associations et leur inscription dans le tissu partenarial local**, facilitant la communication autour des actions de formation proposées et l'orientation des aidants vers ces actions, mais permettant également d'inscrire les formations en complémentarité d'autres actions de soutien destinées à des aidants accompagnant une personne aidée de même pathologie ou handicap au niveau local (création de synergies).
Notons à titre illustratif que la convention CNSA-ANCRA, dans ses appels à projets visant à sélectionner les CRA chargés de la mise en œuvre, intègre parmi ses critères la signature d'une lettre d'engagement entre le CRA et les associations de familles sollicitées.
- **En complément d'une visibilité forte au niveau local grâce aux partenariats déjà noués en amont du programme, les efforts en termes de communication** : France Alzheimer a développé, en complément du cofinancement CNSA, une stratégie relativement aboutie de communication, multicanale et déclinée à l'échelle nationale et locale (campagne de communication dans les cabinets de médecine générale, campagne web...).
- **La structuration de la gestion de projet au niveau du siège de l'association et l'appui aux relais territoriaux (antennes locales des associations) dans la mise en œuvre les actions** : le déploiement local a été d'autant facilité que l'association avait prévu, au niveau national, une méthodologie de mise en œuvre et des outils.

Les **résultats du premier accord-cadre signé avec l'association E peuvent être considérés comme mitigés** au regard des objectifs quantitatifs qui avaient été fixés. 346 aidants ont été formés en 2010-2011, mais l'objectif qui avait été fixé concernait la participation aux sessions : il était de quarante aidants en moyenne par session, alors que seuls quinze aidants y ont participé en réalité. Toutefois, il faut noter que cette affluence plus faible a été considérée comme bénéfique par les acteurs interrogés dans le cadre de l'évaluation, car elle a permis davantage d'échanges entre participants. Notons par ailleurs que le deuxième accord-cadre signé fin 2014 prévoit la mise en place de formations en ligne qui viendront compléter les sessions présentielles et permettront de toucher un volume potentiel d'aidants beaucoup plus important.

Enfin, les résultats de l'accord-cadre signé avec l'association F peuvent être considérés comme faibles au regard des objectifs initialement prévus. 216 aidants ont été formés entre 2013 et 2014 contre un objectif (jugé *a posteriori* irréalizable) de 7 000 aidants (l'objectif portait sur les trois années de l'accord-cadre qui court jusque fin 2015 et pas seulement sur les deux années citées ici).

Les **difficultés enregistrées par ces associations pour assurer l'efficacité des actions**, quoique connues à des degrés très divers par les deux acteurs, tiennent notamment à des difficultés de pilotage, mais également de méthodologie **pour organiser et communiquer autour de l'action dans les temps impartis** : le temps nécessaire au diagnostic local de l'offre existante, de la recherche de partenaires, de la communication sur les actions proposées... n'avait pas été suffisamment anticipé. Une des **conditions de réussite identifiées a par ailleurs été la capacité à mobiliser les associations locales** dans la mise en œuvre des actions.

Focus sur l'efficacité des formations portées par les associations¹³¹

Parmi les accords-cadres signés avec les associations, une **des situations** diverses ont été constatées en termes de :

- **Construction des postes et des montants budgétaires alloués** : à partir des différents postes budgétaires éligibles au titre de la section IV (rémunération des formateurs, frais d'ingénierie de formation, frais pédagogiques complémentaires relatifs à la documentation pédagogique et aux frais de déplacement des formateurs, frais de communication spécifiques à l'action et s'intégrant dans une stratégie de communication plus globale du signataire et frais logistiques liés à la formation), la CNSA a pu s'adapter aux besoins des différentes associations ;
- **De programmation financière** : le coût d'une action de formation a sensiblement varié selon les signataires. Néanmoins, pour les trois associations (A, B et C) ayant réalisé entre 71 et 93 % de leurs objectifs prévisionnels en termes de nombre d'aidants formés, c'est-à-dire ayant bien « calibré » le projet, le **coût moyen d'une action de formation a été de 295 euros par aidant** (pour des accords-cadres signés entre 2009 et 2013).

Synthèse des éléments relatifs à la satisfaction et à l'impact sur les aidants

Cinq associations sur les six retenues dans le cadre de l'évaluation ont déployé des questionnaires qui contenaient, outre les éléments relatifs à la satisfaction quant aux modalités d'organisation des formations (contenu, profil du formateur, horaires...), **des éléments relatifs à l'impact des formations sur les aidants** faisant écho aux objectifs qualitatifs qui avaient été fixés dans les accords-cadres.

Deux associations se distinguent par une méthodologie d'évaluation de l'impact particulièrement rigoureuse :

- France Alzheimer, qui a formalisé un cahier des charges de l'évaluation et a réalisé, outre l'évaluation de la satisfaction à chaud, une évaluation qualitative (par voie d'entretiens avec un échantillon, quoique restreint, d'aidants) six mois après l'action de formation.
- L'UNAFAM, qui a fait appel à un prestataire externe proposant deux temps d'évaluation : à chaud et à froid (plusieurs mois après l'action).

S'il n'est pas possible de compiler les taux de satisfaction ressortant de toutes les évaluations conduites (questionnaires dont les items diffèrent), **les taux de satisfaction apparaissent élevés pour**

¹³¹ La question de l'efficacité, abordée sous l'angle du « coût de l'action par aidant » n'a pu être approchée pour les actions portées par les départements et les ARS car le nombre total d'aidants touchés n'était pas disponible.

toutes les associations ayant pu les consolider au niveau national. Citons par exemple France Alzheimer (92 à 97 % de taux de satisfaction à chaud selon les années), l'ANCRA (99 % de globalement « satisfaits » ou « très satisfaits ») ou encore l'UNAFAM (75 à 80 % de satisfaction globale selon les années).

Les **principaux impacts des formations ressentis par les aidants**, qu'il a été possible de synthétiser grâce aux éléments transmis par les acteurs évalués (provenant des résultats des questionnaires d'impacts, mais également des perceptions – confortées par des échanges informels avec des aidants – qu'ont eues les porteurs d'action et les formateurs, recueillis lors des évaluations) :

En termes de relation avec la personne aidée :

- Une meilleure communication et relation avec la personne malade (ou en situation de handicap) ;
- Une meilleure capacité à anticiper et à se préparer au parcours de la personne aidée ;
- Une meilleure compréhension de la maladie (ou du handicap), du comportement de la personne aidée et de ses difficultés ;
- Le sentiment de pouvoir mieux accompagner le proche ;
- Une meilleure capacité à gérer les situations : moins de confrontation, de stress, de fatigue ;

En termes de reconnaissance en tant qu'aidant et d'acceptation des besoins qui peuvent en découler :

- Une acceptation de se faire aider ;
- Une prise de conscience que le handicap ou la maladie du proche ne doit pas susciter un sentiment de honte (particulièrement ressenti pour les aidants de personnes ayant un handicap psychique) ;
- Une prise de recul sur la situation : baisse du sentiment de culpabilité, plus de sérénité ;

En termes d'identification par l'aidant de ses besoins individuels et des solutions existantes :

- Une meilleure orientation de l'aidant dans ses choix d'accompagnement et une meilleure connaissance des dispositifs d'aide existants ;
- Une prise de conscience de l'importance de prendre du répit ;
- Une diminution du sentiment de solitude, d'isolement voire d'impuissance : possibilité pour les aidants de s'exprimer librement sur leur vécu (espace de parole), entraide et intercompréhension entre pairs.

> **Les résultats pour les conseils départementaux**

- **Synthèse de l'efficacité des actions : degré de mise en œuvre des actions prévues, niveau d'atteinte des objectifs quantitatifs et conditions de réussite identifiées**

L'efficacité de la mise en œuvre des actions de formation financées dans le cadre des conventions départementales apparaît complexe à évaluer pour plusieurs raisons :

- Le manque d'objectifs quantitatifs précis fixés au sein des conventions (notons que ceci est notamment dû à l'ancienneté des conventions évaluées) ;
- La diversité des actions portées, qui ont souvent inclus, en sus des formations, des actions de soutien social et/ou moral telles que des groupes de parole entre aidants. Les actions sont souvent menées conjointement, d'où la difficulté à les isoler les unes des autres sans suivi suffisamment fin ;
- Un suivi et une consolidation des réalisations à renforcer de la part des conseils départementaux (et des bilans non harmonisés entre porteurs).

Le CD22 a retenu un **objectif en termes de nombre de projets soutenus** (qui a été dépassé sur les dernières années de la convention), ce qui ne permet pas d'avoir une vision du nombre de formations réalisées ou du nombre d'aidants formés (un projet pouvant contenir plusieurs formations).

Seuls le **CD49 et le CD06 avaient fixé des objectifs précis, dont l'atteinte s'améliore sur la durée de la convention :**

- 64 % pour le CD49 en 2014 (vingt-trois formations sur trente-six prévues, pour 158 personnes formées) ;
- 63 % en 2012 puis 97 % en 2013 par le CD06 (en termes de nombre d'aidants formés par rapport au prévisionnel).

Les facteurs de réussite des actions ayant pu être relevés lors des évaluations sont les suivants :

- **Le portage des formations par des acteurs étant au contact des personnes aidées et de leurs aidants et qui disposent d'un réseau de partenaires permettant le repérage des aidants et ainsi une mobilisation plus aisée aux actions :**
 - En effet, dans le CD22 et le CD06, les formations ont été portées par des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), qui interviennent directement au domicile des personnes et peuvent ainsi sensibiliser les aidants aux actions menées.
 - Dans le CD49 et le CD27, les formations ont été portées par les CLIC qui ont parmi leurs missions celle d'orienter les aidants et les personnes aidées vers les dispositifs adaptés à leurs difficultés. Par ailleurs, ils présentent l'avantage de mailler le territoire.
- **La communication autour des actions organisées :** même si les porteurs d'action étaient en contact régulier avec les aidants, ils ont pu remonter la nécessité de réitérer l'information dans le temps et de passer par plusieurs canaux simultanément. À titre d'exemple, les CLIC du CD49 sont passés par des :
 - Rencontre et sensibilisation des professionnels intervenant au domicile (SAAD, SSIAD, ESA) ;
 - Rencontre et sensibilisation des professionnels de santé ;
 - Rencontre et sensibilisation des organismes de portage de repas ;
 - Rédaction d'articles dans la presse locale ;
 - Réalisation de flyers et de plaquettes de communication.

Les SAAD du CD22 ont par ailleurs identifié l'importance des relances téléphoniques des personnes inscrites peu de temps avant la formation.

- **Le portage des actions dans la durée** (plusieurs années de suite), qui a permis une mobilisation de plus en plus importante des aidants par la visibilité progressive qu'acquerrait le dispositif.
- **La nécessité de proposer une solution pour l'accompagnement de la personne aidée** lors des temps de formation afin d'éviter que cela ne constitue un frein.

Le portage pertinent par les SAAD ou les CLIC présente néanmoins la **limite de cibler davantage les aidants de personnes âgées que de personnes en situation de handicap**. Par ailleurs, le portage par des SAAD a pu parfois mettre en lumière un besoin d'articulation entre les différents acteurs (y

compris entre SAAD) pour garantir l'efficacité globale de l'action et l'orientation des aidants vers les dispositifs.

- Synthèse des éléments relatifs à la satisfaction et à l'impact sur les aidants

Pour quatre conseils départementaux sur les cinq considérés (CD22, CD06, CD27 et CD37), la satisfaction des aidants quant aux formations a été évaluée partiellement¹³².

Les porteurs rencontrés dans le cadre des évaluations, ainsi que les bilans qui ont pu être transmis, laissent néanmoins penser que la satisfaction a été bonne. Les aidants font état de leur satisfaction lors d'échanges informels à la suite des sessions. Par ailleurs, la participation croissante des aidants aux formations, d'année en année, peut être interprétée comme un signe que l'action remporte la satisfaction des participants.

Les porteurs du CD49 ont en revanche distribué des questionnaires de satisfaction qui contenaient des items relatifs à l'impact. Les résultats ont principalement été les suivants¹³³ :

- Prise de recul sur la situation et idées à mettre en pratique pour mieux s'occuper du proche ;
- Prise de conscience que l'aidant n'est pas seul à vivre cette situation (soutien et réconfort).

Par ailleurs, des effets d'entraînement ont été observés entre aidants : création de groupes permettant aux aidants de se motiver à participer aux sessions suivantes.

Afin de compléter l'analyse des impacts, deux conseils départementaux ont accepté de distribuer un questionnaire dédié aux aidants ayant suivi une formation en 2014 dans le cadre de la présente mission d'évaluation.

Pour le CD06, quarante-deux aidants ont répondu. Pour l'ensemble des formations proposées¹³⁴, **les principaux impacts sont :**

- un meilleur accompagnement de la personne aidée (93 % de réponses positives) ;
- une meilleure reconnaissance de l'aidant en tant qu'aidant (*idem*) ;
- le soulagement dû au fait de rencontrer des personnes qui se trouvent dans la même situation (86 % de réponses positives).

Pour le CD27, trente-sept aidants ont répondu. Parmi les principaux effets de la formation sur la situation des aidants, on peut relever **l'identification par les aidants de la manière dont l'investissement auprès du proche peut affecter leur santé** (81 % de réponses positives). L'effet ayant reçu le moins d'avis positifs (49 % des répondants) fut « La formation suivie vous a permis de mieux accompagner votre proche au quotidien (gestes, langage, etc.) » — *notons que l'identification de l'impact de la formation sur ces aspects quotidiens peut diminuer au fur et à mesure de la pleine appropriation par l'aidant des enseignements de la formation et de ses applications pratiques.*

¹³² Ou dans certains cas évalués, mais à l'échelle d'une partie seulement des porteurs, et sans consolidation des résultats. Notons tout de même qu'un des porteurs du CD22, le Pôle gérontologique du département, a mesuré les impacts des formations sur les aidants grâce à plusieurs outils, la grille Zarit et GDS (mesure du travail de l'aidant) et la grille validée de Nottingham (impact sur la santé de l'aidant). Les résultats ont été demandés par Eneis au Département, mais non encore transmis au moment de la rédaction du présent rapport.

¹³³ Ces résultats proviennent des commentaires issus des questionnaires renseignés par les aidants.

¹³⁴ « Soutien psychologique », « Prendre soin de soi », « Sécurisation de l'habitat », « Deuil », « Pathologie et évolution de la maladie d'Alzheimer », « Gestion des troubles de la motricité et des transferts ».

6.2.2. Les autres types de dispositifs rencontrés lors de l'évaluation

> L'information

- Présentation des projets évalués

Il convient de **distinguer les actions de soutien qui ont spécifiquement visé un objectif d'information et les actions qui, alors qu'elles visaient un autre objectif** (comme celui de former ou d'apporter un soutien psychologique), **ont néanmoins compris des temps d'information**. En effet, les aidants ont pu recevoir de l'information au cours d'un groupe de parole sans pour autant que cette information n'ait constitué le principal objectif du groupe.

Les résultats présentés ci-dessous se fondent sur ce premier type d'action (visant spécifiquement l'information), c'est-à-dire sur **les réalisations de deux porteurs de projet financés au titre de la section V :**

- **Le Conseil départemental des Hauts-de-Seine** : le projet était de constituer une plateforme téléphonique visant à renseigner tous types d'aidants de personnes âgées sur les dispositifs d'aide existants et à les orienter ;
- **L'Union départementale des aidants familiaux (UDAF) de Maine-et-Loire** : parmi les objectifs de son projet figurait celui de renforcer un programme intitulé « Paroles de famille », composé de deux outils à destination des aidants familiaux : une plateforme d'écoute de premier niveau (ayant un rôle d'information et d'orientation vers des acteurs de proximité) et un site internet. Toutefois, notons que ces outils ne faisaient pas partie de son conventionnement avec la CNSA.
- **Synthèse de l'efficacité des actions : degré de mise en œuvre des actions prévues, niveau d'atteinte des objectifs quantitatifs, conditions de réussite identifiées**

Concernant le projet du **Conseil départemental des Hauts-de-Seine**, « Info Alzheimer Hauts-de-Seine », la montée en charge du dispositif s'est avérée plus lente que prévu (897 appels sur la durée d'expérimentation).

Toutefois, **cette plateforme a permis de remplir un objectif qui n'était pas prévu à l'origine, celui du repérage de situations qui n'étaient pas connues des systèmes de coordination locaux** (CLIC principalement), et d'orienter ainsi les appelants vers des structures de diagnostic ou de prise en charge de la maladie.

Concernant **le projet de l'UDAF 49**, deux éléments incitent à penser que le dispositif s'est fondé sur des outils efficaces :

- La plateforme d'écoute téléphonique est identifiée par une pluralité d'aidants (on note une augmentation de 16 % des appels entre 2012 et 2014, et les motifs des 110 appels reçus en 2014 sont liés à des types de pathologie ou de handicap très divers).
- Le site internet (comprenant un calendrier départemental et une cartographie des dispositifs) est régulièrement alimenté par les partenaires du territoire. On note une augmentation du nombre de visiteurs de 45 % entre 2013 et 2014.

Deux principaux facteurs de réussite ont été identifiés par l'UDAF 49 et ses partenaires :

- **la communication réalisée au sujet du dispositif** (on observe d'ailleurs une légère baisse des appels entre 2013 et 2014, qui peut potentiellement être imputée à la diminution des fonds de l'UDAF dédiés à la communication sur le projet sans qu'un lien certain puisse être établi) ;
- **l'articulation de « Paroles de familles » avec les autres dispositifs d'aide** : l'inscription des initiatives de l'UDAF 49 dans un maillage territorial dense était un objectif important affirmé dans la convention. À titre d'illustration, le calendrier recensant l'ensemble des actions en faveur des aidants réalisées sur le territoire a suscité une mise en lien entre l'UDAF et cinquante-sept partenaires.

Ce sont ici la communication réalisée au sujet du dispositif et la pertinence des modalités de déploiement territorial qui expliquent en grande partie l'efficacité du projet de l'UDAF 49.

- Synthèse des éléments relatifs à la satisfaction et à l'impact sur les aidants

Sur les deux acteurs évoqués, **seul le Conseil départemental des Hauts-de-Seine a mesuré la satisfaction et les impacts de son dispositif auprès des aidants** (l'UDAF n'ayant pas encore terminé de développer son projet).

Une enquête de satisfaction menée en 2012 auprès de 163 aidants (quatre-vingt-douze réponses ont été obtenues) a permis d'établir plusieurs constats. Les appelants sont satisfaits de l'accueil, mais le dispositif a mis en lumière un besoin d'accompagnement personnalisé renforcé.

- Synthèse de l'impact en termes de structuration des actions d'aide aux aidants

L'impact sur la structuration de l'information à destination des aidants peut être apprécié d'un point de vue qualitatif.

Le projet du Conseil départemental des Hauts-de-Seine avait été élaboré dans une perspective non pas de modélisation (qui aurait abouti à la duplication du dispositif), **mais de généralisation** (qui devait conduire à l'utilisation partagée de la plateforme par les huit départements d'Île-de-France). À ce titre, l'ARS a souhaité que le projet de la plateforme soit présenté à sa commission médico-sociale. Le dispositif a été approuvé par l'ensemble de la commission (le projet de mutualisation est néanmoins actuellement suspendu pour raisons financières)¹³⁵.

L'UDAF a produit un outil qui se veut déclinable dans d'autres départements. Un travail de modélisation a été réalisé en amont du lancement des outils que l'UDAF souhaite formaliser dans un guide méthodologique en 2016. L'UDAF 49 souhaite ainsi protéger son concept et favoriser sa transférabilité. L'Union a déjà été approchée par les UDAF de l'Essonne et du Bas-Rhin qui souhaitent mettre en œuvre des projets similaires sur leur territoire. Afin de favoriser la transposition de ces outils et méthodologie, les porteurs du projet ont réalisé un travail d'évaluation et de chiffrage favorisant l'appropriation, la transposition et la déclinaison de cette démarche dans d'autres territoires dès 2015.

¹³⁵ Eneis Conseil, dans le cadre de l'évaluation, est en attente de données complémentaires concernant la décision prise de généraliser ce dispositif, au vu des résultats présentés.

> **Le soutien social et/ou moral**

Focus : Enseignements issus de la littérature

La littérature analysée dans le cadre de la présente étude comporte des éléments d'efficacité concernant les dispositifs de soutien social/moral, qui montrent des résultats non unanimes.

Ainsi, l'étude de M. Knapp et al¹³⁶ a montré l'efficacité clinique d'une intervention de soutien psychologique (appelée START) sur le moyen terme (deux ans) par la réduction durable de la dépression et des symptômes d'anxiété chez les aidants. Il a été prouvé que les aidants étaient sept fois plus enclins à faire une dépression importante par rapport à ceux ayant reçu START. Les facteurs de réussite de ce programme résident dans la pertinence des thèmes choisis, le temps de relaxation qui clôt chaque séance et la disponibilité des thérapeutes animateurs à la fin de chaque séance pour faire un point individuel avec les aidants. Il démontre également que l'intervention est efficiente d'un point de vue économique, en termes de coûts de santé évités pour l'aidant et la personne aidée.

L'étude *Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication : une revue de la littérature*¹³⁷ s'est penchée sur les interventions psychosociales qui utilisent les nouvelles technologies (téléphone, Internet) et montre également des effets positifs sur les aidants : diminution des symptômes dépressifs, amélioration du sentiment d'efficacité dans son rôle d'aidant... Si ces technologies permettent de délivrer à des aidants des informations sur la maladie et les aides sociales disponibles de manière efficace, l'utilisation exclusive de moyens numériques ne garantit pas l'accessibilité du dispositif par tous les aidants ni leur fidélisation.

D'autres expériences de soutien psychologique n'ont toutefois pas donné les mêmes résultats. Le programme expérimental de l'Apsygé (programme PsyAdom)¹³⁸, qui a consisté en la mise en place d'un suivi psychologique à domicile pour les personnes âgées dépendantes et leurs aidants, n'a observé aucune différence quantitative significative entre les résultats obtenus avant et après l'intervention en ce qui concerne le fardeau de l'aidant et son niveau d'anxiété. L'une des raisons de l'échec de cette expérience réside dans la difficulté de maintenir le cadre thérapeutique à domicile (appels téléphoniques, entourage familial...).

- **Présentation des projets évalués**

Plusieurs départements rencontrés dans le cadre de la présente évaluation ont financé diverses actions visant le soutien social et/ou moral des aidants¹³⁹ :

- **Le Département de Seine-Saint-Denis** a financé un projet intitulé « Relais des aidants ». Ce projet, porté par l'association Généraction, avait pour objectif d'apporter une aide

¹³⁶ G. Livingston, J. Barber, P. Rapaport, M. Knapp, M. Griffin, D ; King, R. Romeo, D. Livingston, C. Mummery, Z. Walker, J. Hoe, C. Cooper, *Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia: a single-blind, randomised, controlled trial*, 2014.

¹³⁷ Y-H. Wu, V. Faucounau, J. de Rotrou, et al, *Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication : une revue de la littérature*, 2009.

¹³⁸ I. Sta'm-rad, C. Montani, *Une expérience de soutien psychologique à domicile pour des personnes âgées et leurs aidants familiaux. Évaluation du programme PsyAdom*, 2009.

¹³⁹ Pour rappel : avant la parution du décret du 29 novembre 2012 qui recentre les actions de soutien aux aidants sur la formation dans le cadre de la section IV, certains départements ont pu inscrire dans leur convention d'autres types d'actions que la formation.

- individualisée et structurelle aux aidants en proposant un soutien d'abord individuel (soit en présentiel, soit par téléphone) puis collectif.
- **Le Département des Alpes-Maritimes** a quant à lui financé des actions de soutien et des groupes de parole indépendants des actions de formation *via* le syndicat à vocation intercommunale Val de Banquière (SIVOM), syndicat regroupant douze communes au nord de Nice. Ces groupes de parole et d'échanges étaient animés par une psychologue professionnelle.
 - **Le Département de l'Eure** a choisi de mettre en place des groupes de rencontre et de parole entre aidants appelés « L'heure des aidants ».
 - **Le Département des Côtes-d'Armor** a intégré dans certaines sessions de formation, en fonction des besoins constatés des aidants, des groupes de parole ouverts à tous les aidants, animés par un psychologue.
 - **Le Département du Doubs** a proposé différentes formules de soutien social et moral telles que de l'accompagnement psychologique, des cafés ou des rendez-vous des aidants, portées par différents services d'aide à domicile (ADMR, ASAD Besançon, APASAD).
 - **Le Département du Nord-Pas-De-Calais** a choisi de diversifier les formules de répit et de soutien social/moral proposées sur son territoire. Plusieurs projets de soutien ont ainsi été déployés : un café des aidants, une halte-détente (lieu d'accueil et de rencontre proposant diverses activités), de l'art thérapie.
- **Synthèse de l'efficacité des actions : degré de mise en œuvre des actions prévues, niveau d'atteinte des objectifs quantitatifs et conditions de réussite identifiées**

La convention liant le **Département de Seine-Saint-Denis** à l'association Généract'ion pour la mise en place du relais des aidants **fixait des objectifs quantitatifs précis**, objectifs qui ont été largement dépassés, et ce dès la première année. En effet, si la convention prévoyait l'accompagnement de 100 aidants, il a été de 312 en 2012, 429 en 2013 et de 516 en 2014. On constate donc une forte augmentation du recours au Relais des aidants sur la période de la convention, tendant à prouver l'efficacité de cette action.

Les autres départements de l'évaluation n'avaient en revanche pas fixé d'objectifs quantitatifs précis, rendant de fait les actions difficilement évaluables.

Les porteurs ont justifié l'absence d'objectif quantitatif par le fait que l'organisation des groupes de parole était intrinsèquement liée aux besoins non prévisibles et variables des aidants. De plus, dans le cas du Département des Côtes-d'Armor, ces groupes de parole faisaient partie intégrante de certaines sessions de formation et ne pouvaient donc être évalués isolément.

Les **facteurs de réussite des actions de soutien social et moral** recensés sont toutefois :

- **De proposer un soutien personnalisé, qu'il soit individuel ou collectif.** Dans le collectif, cela peut se traduire par l'absence de thématiques prédéfinies en amont de la réunion ou du groupe de parole.
- **De s'appuyer sur un réseau de partenaires dense et sur l'utilisation de divers canaux de communication** (plaquette, affiches) afin de mobiliser les aidants.
- **De proposer un service de garde de la personne aidée pendant le temps de soutien.**

Le projet de Généract'ion semble avoir été particulièrement mobilisateur du fait de **l'approche multicanale de ses modalités d'intervention** : principalement par téléphone et non uniquement en entretien physique.

- **Synthèse des éléments relatifs à la satisfaction et à l'impact sur les aidants**

Hormis le Relais des aidants, **les porteurs n'ont pas évalué la satisfaction et l'impact** de ces actions de soutien social et moral de manière rigoureuse. Les questionnaires de satisfaction, lorsqu'ils ont été déployés par les porteurs, ont ciblé les actions de formation et non celles de soutien psychologique. Les éléments relatifs à la perception des porteurs rencontrés dans le cadre de l'évaluation des impacts des sessions de soutien sur les aidants sont également très difficiles à isoler des impacts de la formation.

Toutefois, les rencontres avec les porteurs dans le cadre des évaluations nous ont permis de disposer d'éléments relatifs à l'impact sur les aidants, quoique non objectivés.

L'impact du dispositif Relais des aidants semble positif. Il proposait une analyse d'impact, réalisée de manière pluridisciplinaire (psychologues, psychosociologue) directement avec l'aidant. La méthodologie d'analyse, à savoir un format structuré de rencontres par exemple, facilitait la prise de recul nécessaire pour la réalisation d'une étude d'impact.

Quelques **impacts du dispositif sur les aidants** ont ainsi été soulignés à travers les bilans annuels présentés par le Relais des aidants à la collectivité :

- **Prise de conscience de sa situation et analyse de ses propres comportements** pour mettre en évidence les aspects symptomatiques qui le gênent dans sa vie quotidienne ;
- **Identification et utilisation de ses propres ressources et expériences ;**
- **Adoption de nouveaux comportements par l'aidant.**

Le **Département des Alpes-Maritimes** n'a pas réalisé d'évaluation formelle des impacts des groupes de parole, mais estime qu'au regard des retours positifs des aidants suite aux sessions et de la participation croissante des personnes (trois groupes en 2012, dix groupes en 2013), le dispositif semble répondre à un besoin avéré des aidants.

De même, les prestations de soutien proposées dans le Doubs ont permis de toucher de nombreux aidants à chaque session. L'impact de ces dispositifs n'a pas non plus été évalué dans ce département, mais les porteurs ont fait état des retours positifs des aidants ayant participé à ces actions et qui ont témoigné :

- d'une **rupture de leur isolement ;**
- d'une **valorisation de leur rôle d'aidant** et de leur reconnaissance en tant que tel ;
- d'une optimisation de l'aide apportée à leur proche, notamment par la **prise de recul.**

Enfin, si **tous les départements n'ont pas formellement mis en place ce type d'action de soutien moral et social des aidants, ils sont nombreux à souligner leur bien fondé.** En effet, les départements, mais aussi des porteurs de projets tels que des plateformes d'accompagnement et de répit, ont indiqué que le soutien moral et social était primordial pour les aidants, pouvant constituer une **première étape vers la formation ou d'autres actions de soutien.**

Enfin, les porteurs ayant financé exclusivement de la formation ont souligné le fait que proposer des actions de soutien psychologique pouvait être bénéfique et complémentaire à la formation. Cette opportunité a également été identifiée par certaines associations rencontrées dans le cadre de l'évaluation, soulignant également qu'une action de soutien psychologique et/ou d'échanges entre aidants pouvait être complémentaire à l'action de formation et pouvait permettre d'inscrire l'accompagnement dans le temps et d'accroître les impacts positifs des formations.

> La prévention santé

Peu d'études mesurant l'efficacité et l'impact des actions de prévention santé sur les aidants ont été recensées dans la littérature et les entretiens exploratoires (bilan de santé, prévention des chutes...), et **aucun dispositif de prévention santé n'était inclus dans le périmètre de la phase d'évaluation de la présente mission.**

Aussi nous concentrons-nous exclusivement dans cette partie sur **la présentation des résultats de l'enquête mesurant l'impact de l'action de prévention santé « La Santé des aidants : Parlons-en ! »** menée par l'Association française des aidants.

En 2013, l'Association française des aidants a conventionné avec la DGS pour la mise en place sur l'année 2014 de son **programme expérimental : une sensibilisation grand public à la santé** et aux impacts que la relation d'aide peut avoir sur la santé des proches aidants **et des ateliers santé** portant sur la santé physique, psychologique et sociale pour favoriser le partage entre aidants et trouver des réponses concrètes. L'objectif était de favoriser le maintien en santé des proches aidants, par la prévention et l'éducation à la santé, et de sensibiliser les médecins afin d'améliorer la prise en compte de la santé des aidants.

La démarche expérimentale a fait l'objet d'une évaluation quantitative et qualitative fine en vue de sa modélisation et de son déploiement en 2015.

Afin d'évaluer la qualité, l'utilité et les effets des ateliers santé, une évaluation reposant sur différents critères a été déployée :

- **Une évaluation quantitative** menée par l'Association française des aidants avec l'appui du cabinet Agéal, financée par la Mutualité française, à laquelle 592 aidants (aidants professionnels et non professionnels) de tous âges ont participé en 2014.
- **Une évaluation qualitative** (entretiens semi-directifs avec les participants des ateliers ou questionnaires à distance favorisant l'évaluation de l'impact), menée par l'Association française des aidants.

La méthodologie développée en collaboration entre l'Association française des aidants, la Mutualité française, les unions régionales et les porteurs des Cafés des aidants propose quelques **principes ou prérequis au déploiement des projets, participant à leurs succès¹⁴⁰** :

- **Des ateliers ouverts** (tous les proches aidants sans distinction, inscription non obligatoire, pas d'engagement, rencontre gratuite) ;
- **Une méthode d'animation en binôme** ;
- **La convivialité du lieu** (facile d'accès, sur un créneau horaire facilitant la venue des aidants) ;
- **La communication autour de l'action** (au moyen d'un kit de communication comprenant flyer et affiche favorisant la visibilité de l'action déployée) ;
- **Une démarche partenariale nationale et locale** ;
- **La formalisation de la collaboration** (signature d'une lettre d'engagement définissant les engagements réciproques entre l'Association française des aidants et les porteurs de projet) ;
- **Des modalités d'évaluation cadrées** (à travers un kit d'évaluation).

¹⁴⁰ Un cahier des charges formalisé sous forme d'un livret centralise et détaille les informations opérationnelles visant à appuyer à la mise en place des ateliers de santé. Ce cadre capitalise sur le déploiement des premiers projets expérimentaux. Le dispositif sera déployé sur les années 2015 à 2017 et proposé en priorité au réseau des Cafés des Aidants, aux adhérents de l'Association française des aidants et aux Unions Régionales de la Mutualité française.

Par ailleurs, les résultats en termes de satisfaction et d'impact sur les aidants sont les suivants :

- **Prise de conscience de l'importance de la santé :**
 - o 98 % des participants ont été satisfaits des ateliers et des temps d'échanges.
 - o D'après les résultats du questionnaire à distance, il a notamment été apprécié « de rencontrer et d'échanger avec d'autres aidants » et « de découvrir des activités et des approches différentes (sophrologie, philosophie...) ».
- **Influence sur le parcours global des aidants :**
 - o 96 % des participants se déclarent satisfaits des outils et des informations apportées au cours des ateliers.
 - o 43 % des répondants au questionnaire à distance ont donné une suite aux ateliers (cours de gym, accueil de jour pour leur proche...) et 25 % ont l'intention de le faire.
- **Évolution des comportements vis-à-vis de la santé :**
 - o D'après les résultats des questionnaires à distance, 50 % des aidants estiment que depuis leur participation aux ateliers, ils se sentent mieux dans leur vie quotidienne.

Ces évaluations ont notamment eu vocation à réajuster le projet dans le cadre de sa modélisation, en vue de son déploiement en 2015.

> **Le répit¹⁴¹**

Enseignements issus de la littérature

L'étude de H. Villars et al constate un impact relatif du répit sur la situation de l'aidant. Si la satisfaction est élevée dans la majorité des études analysées par les auteurs, et qu'une amélioration des troubles du sommeil est constatée pendant le temps de répit, ce dernier n'influe pas de façon directe sur le stress, l'anxiété et la dépression ni sur le « fardeau » de l'aidant à long terme.

Le répit permet tout de même de diminuer le temps passé en aide et ainsi de « mieux structurer l'aide familiale ». Par ailleurs, les interventions multidimensionnelles comprenant entre autres du répit (mais également du soutien, du conseil, de l'éducation, de l'information) ont montré des résultats plus positifs sur ces mêmes variables épidémiologiques.

Par ailleurs, l'efficacité des dispositifs de répit semble non seulement variable selon les types de dispositifs utilisés, mais dépend également des attentes et besoins individuels des aidants.

Les auteurs de l'étude COMPARE¹⁴² distinguent ainsi quatre types de recours aux structures de répit (recours de confiance, pragmatique, d'urgence ou inapproprié) recouvrant différents profils, situations et attentes de la part des aidants et montrent que ces différents types de recours ont une influence sur la satisfaction qu'auront les aidants des dispositifs de répit qu'ils utilisent.

Dans les deux premiers types de recours (recours de confiance et pragmatique), les besoins sont anticipés et les attentes précises. On constate une bonne adéquation des dispositifs avec les attentes initiales.

Quel que soit le type de répit utilisé, les auteurs identifient des réponses communes apportées par les dispositifs, notamment la prise de distance et le rééquilibrage par rapport à l'arrangement d'aide, qui permettent ainsi de repenser le rôle d'aidant.

¹⁴¹ Par répit, nous entendons les dispositifs permettant la suppléance de l'aidant (accueil de jour, hébergement temporaire, etc.).

¹⁴² A. Campéon, B. Le Bihan, C. Rothé, A. Sopadzhian, I. Mallon, *Rapport COMPARE*, 2013.

L'étude différencie ensuite les impacts de deux formules proposées : accueil de jour et plateformes d'accompagnement et de répit. Par exemple, l'accueil de jour, solution qui s'inscrit dans la durée, permet de réduire significativement la charge ressentie et de réactiver le « souci de soi ». La plateforme de répit, quant à elle, permet de « partager la charge mentale » liée à l'accompagnement du proche et de redonner au proche sa « capacité d'agir ».

Les deux dispositifs, accueil de jour et plateforme d'accompagnement et de répit, différents par leur nature, entraînent ainsi des impacts différenciés, et somme toute complémentaires, sur les aidants.

- **Présentation des projets évalués**

Sur l'ensemble des départements rencontrés dans le cadre de la phase d'évaluation, **trois avaient inscrit le déploiement de prestations de répit dans leurs conventions avec la CNSA :**

- Suite aux résultats d'une étude de l'ARS de Bretagne soulignant la présence de deux zones blanches dépourvues d'accueil de jour dans le **Département des Côtes-d'Armor**, ce dernier a décidé de financer **l'expérimentation d'une maison d'accueil de jour itinérant (MAJI)** permettant l'accueil de personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives sur quatre cantons. Elle est ouverte un jour par semaine ainsi qu'un lundi par mois sur chaque canton, soit environ cinq jours par mois sur chaque site. Si le dispositif s'adresse directement aux personnes aidées, il vise aussi indirectement l'aidant en lui permettant de faire garder la personne aidée quelques heures ou quelques jours par mois, lui libérant ainsi du temps pour d'autres activités.
- Le **Département du Pas-de-Calais**, partant du constat d'un défaut de coordination entre les dispositifs de répit proposés par les SAAD d'une part et d'un déficit d'offre de répit d'autre part, a choisi de structurer les formules de répit sur son territoire à travers la mise en place de plateformes territoriales d'aide aux aidants (à distinguer des plateformes d'accompagnement et de répit financées par l'ARS). Ces plateformes, animées par un coordinateur, visent à structurer le réseau d'acteurs local sur le champ du handicap et de la gérontologie et à développer des actions de soutien et de répit en direction des aidants.
- Enfin, le **Département du Doubs** avait souhaité développer une **prestation inspirée du baluchonnage québécois**. Or, après avoir réalisé une analyse comparative des types de baluchonnages déployés dans d'autres collectivités françaises (Lille, Clermont-Ferrand) ou encore en Belgique, le Département n'a pas jugé opportun de mettre en place une telle prestation pour des raisons réglementaires. En effet, le droit du travail français imposant un repos quotidien de onze heures, il s'est avéré compliqué et coûteux de mettre en place une prestation de type baluchonnage. Le Département a donc abandonné cette idée.
- **Synthèse de l'efficacité des actions : degré de mise en œuvre des actions prévues, niveau d'atteinte des objectifs quantitatifs et conditions de réussite identifiées**

L'expérimentation de la MAJI dans les Côtes-d'Armor apparaît positive au vu du taux d'utilisation du dispositif. En effet, pour trois des quatre sites, les taux d'occupation ont été plus élevés que prévu. Le Département a mis en avant **les facteurs de réussite** suivants :

- **L'ancrage territorial du porteur de la prestation de répit** : les aidants ont en effet besoin d'avoir des réponses de proximité ;
- **L'inscription dans un réseau de partenaires** : les partenaires permettant d'orienter les personnes vers ces prestations, notamment dans les territoires très ruraux.

Concernant la **structuration des actions de répit dans le Pas-de-Calais**, elle apparaît positive dans plusieurs territoires, **ayant permis une mise en réseau des acteurs**. La création dans chaque territoire de plateformes d'aide aux aidants a en effet vocation à structurer le réseau d'acteurs. À cette fin, des partenariats ont été tissés entre de nombreux acteurs du champ des personnes âgées et des personnes handicapées, ce qui a pu **accroître la lisibilité de l'offre** au niveau local.

Toutefois, les objectifs fixés au sein de la convention se comptaient en nombre de plateformes territoriales d'aide aux aidants créées (en l'occurrence neuf) et non en termes de création ou de fréquentation des aidants des dispositifs.

Enfin, **l'étude menée par Eneis portant sur les formules innovantes de répit**¹⁴³ vient corroborer et compléter ces constats. L'étude avait en effet permis de mettre en lumière plusieurs leviers pour mettre en place des dispositifs de répit :

- Tout d'abord, la **structure porteuse doit bénéficier d'une crédibilité auprès des familles et d'une légitimité auprès des autres acteurs du secteur médico-social présents sur son territoire** (par exemple, association reconnue comme accompagnant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer). En effet, il est important de pouvoir créer une relation de confiance avec les aidants.
- Cette même étude avait également avancé que la structure devait **être en mesure de proposer, soit elle-même, soit via son réseau de partenaires, une palette d'offre de répit diversifiée afin de répondre aux besoins fluctuants des aidants** : accueil de jour, activités sociales, groupes de parole... Cette diversité d'offre permettait en effet de faire cheminer les aidants vers l'acceptation d'une aide, de les orienter vers des dispositifs ou des services dont eux-mêmes ou leurs proches pouvaient bénéficier.

L'étude menée par Eneis concernant la Maison des aidants de Nantes¹⁴⁴ avait corroboré ces résultats en insistant sur **l'importance de la diversité de l'offre proposée**.

- **Synthèse des éléments relatifs à la satisfaction et à l'impact sur les aidants**

Le questionnaire de satisfaction renseigné par **les aidants utilisateurs de la MAJI** a permis de faire état d'un **sentiment de mieux vivre des aidants et des personnes aidées, contribuant à rompre l'isolement social et relationnel** (le territoire d'intervention de la MAJI couvrant des zones très rurales dépourvues de ce type de prestation) dans lequel le couple aidant-aidé ou l'aidant seul se trouvaient. C'est pourquoi le Département a décidé de pérenniser ce dispositif au-delà de l'expérimentation avec un financement conjoint ARS/Département.

Concernant **l'action du Pas-de-Calais**, si l'impact du dispositif sur les aidants n'a pas été évalué, le Département a pu constater que le dispositif avait permis une **meilleure structuration des acteurs proposant du répit sur le territoire** puisque le Département avait exigé que les acteurs se regroupent pour proposer ces actions (un GCSMS a ainsi été créé sur un territoire, par exemple). Toutefois et même en l'absence d'une évaluation formelle, on peut supposer que l'action de création de plateformes territoriales d'aide aux aidants a contribué à améliorer la lisibilité des dispositifs et à accroître le recours des aidants à des formules de répit.

Enfin, ajoutons que l'évaluation menée par Eneis concernant la Maison des aidants de Nantes¹⁴⁵ avait souligné la difficulté à **isoler l'impact des seules structures de répit sur les aidants**. Les interventions

¹⁴³ Eneis Conseil, *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets*, septembre 2011.

¹⁴⁴ Eneis Conseil, *Evaluation de la Maison des Aidants de Nantes*, 2012.

¹⁴⁵ Eneis Conseil, *Evaluation de la Maison des Aidants de Nantes*, 2012.

multidimensionnelles mêlant soutien, conseil, éducation, information et répit sont par ailleurs apparues plus efficaces.

6.3. Synthèse des conditions de réussites : recommandations transversales

L'analyse de l'efficacité et des impacts des différents types de dispositifs d'aide aux aidants a permis de montrer qu'il existait un certain nombre de facteurs de réussite communs à l'ensemble des projets portés.

Les conditions de réussite transversales identifiées dans le cadre de la démarche comme permettant une mobilisation effective des aidants aux actions leur étant destinées sont les suivantes :

- Tout d'abord, **l'inscription du porteur au sein d'un réseau partenarial**. En effet, il est essentiel que le porteur soit bien identifié auprès des professionnels de l'écosystème d'aide aux personnes âgées ou en situation de handicap afin que ceux-ci puissent « prescrire » l'action ou orienter les aidants vers le dispositif.
- **L'articulation du dispositif dans une palette d'actions, permettant :**
 - **Une meilleure visibilité, par la création de synergies** : dans ce cadre, un site internet recensant de manière actualisée l'ensemble des actions disponibles sur un territoire donné peut se révéler très pertinent ;
 - **L'inscription de l'aidant dans un parcours d'aide cohérent**, c'est-à-dire permettant, au sein d'un éventail de solutions variées, la mobilisation de réponses pertinentes au regard des besoins individuels. Cela permet en outre d'éviter les actions « isolées » qui peuvent ne pas correspondre au besoin d'un aidant à un instant donné ;
 - **La complémentarité des actions sur un même territoire** : il s'agit en effet d'éviter de se positionner en concurrence, car cela peut nuire à la lisibilité de l'offre (même s'il est également pertinent d'offrir un large choix aux aidants).
- **La communication réalisée au sujet du dispositif**, tant auprès des aidants directement (lorsqu'ils peuvent être identifiés) qu'auprès de l'ensemble des professionnels des secteurs gérontologiques et du handicap. À ce titre, il apparaît que la stratégie de communication est d'autant plus efficace qu'elle est multicanale (différents supports pour relayer l'information : Internet, distribution de brochures dans des endroits ressources tels que les CLIC pour les aidants de personnes âgées...) et adaptée aux aidants. Sur ce dernier point, de nombreux porteurs d'actions, dans le cadre de la phase d'évaluation de la démarche, ont pu constater que le terme de « formation » était potentiellement source de blocage pour nombre d'aidants (pour qui cela renvoyait davantage aux aidants professionnels). Il a également été relevé que l'inscription des actions dans la durée permettait une meilleure communication : d'année en année, un dispositif gagne en visibilité et attire ainsi un nombre d'aidants de plus en plus important.
- **L'anticipation des potentiels freins psychologiques et/ou logistiques** entravant la participation des aidants aux actions :
 - Pour ce faire, il convient souvent d'assurer un **accompagnement de l'aidant vers l'action de soutien**. Cet accompagnement peut passer par un échange avec un professionnel permettant non seulement de montrer la plus-value de l'action, mais également de préparer, de manière individualisée, l'aidant à y participer, notamment en repérant les potentiels freins psychologiques ou logistiques et la manière de les contourner. Cet accompagnement est souvent assuré par des professionnels ou

bénévoles des structures d'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap : associations, professionnels du domicile et ESSMS, plateformes d'accompagnement et de répit, CLIC, réseaux, accueil de jour, médecins..., tel qu'il est rappelé dans la recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM dédiée au soutien des aidants¹⁴⁶.

- **Concernant ces potentiels freins logistiques, il s'agit de les anticiper au mieux :**
 - Anticiper les difficultés de transport, notamment dans les territoires ruraux, en organisant des actions de proximité, voire en proposant des solutions de déplacement ou en développant des actions à distance (par exemple les MOOC ou l'e-learning évoqué *supra*) ;
 - Anticiper la question de la suppléance de l'aidant pendant le temps de soutien ;
 - Proposer des horaires adaptés aux diverses contraintes des aidants (sessions en soirée, par exemple), variables selon leurs profils.

Focus : Les avantages comparatifs de chacun des différents signataires évalués en matière d'inscription territoriale et de faculté à mobiliser les aidants

Les actions de formation ont pu être mises en place par trois types d'acteurs : associations, conseils départementaux et ARS. **Chacun d'eux dispose d'atouts particuliers lui permettant de favoriser la participation des aidants aux actions :**

- Les associations entretiennent un contact direct avec les aidants (en particulier auprès de leurs membres) et disposent généralement de réseaux locaux très structurés, par pathologie ou type de handicap, permettant de relayer efficacement les actions de formation proposées ;
- Les départements, chefs de file de l'action sociale, sont en contact avec un certain nombre d'acteurs du domicile (dont les SAAD), de l'évaluation (équipes médico-sociales, MDPH...) et de la coordination (dont les CLIC), autant d'acteurs qui échangent directement avec les personnes aidées et leurs aidants. Dans le cadre des conférences des financeurs, ils seront également amenés à organiser la concertation avec les organismes de protection sociale ;
- Les ARS, enfin, assurent le pilotage des plateformes d'accompagnement et de répit. Or, nous avons vu plus haut que le fait de porter une palette diversifiée de services aux aidants pouvait être un facteur très facilitant dans la mise en œuvre d'actions.

Point d'attention : Notons que les dispositifs portés par les départements et les ARS dans le cadre de la section IV ont davantage été tournés vers les aidants de personnes âgées (uniquement personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer pour les ARS dans le cadre du déploiement de la mesure 2 du Plan Alzheimer 2008-2012).

Ces résultats d'évaluation viennent conforter des constats largement partagés dans la revue de littérature en termes d'efficacité des dispositifs d'aide aux aidants et de conditions de réussite des actions. Les recommandations qui suivent (partie 7) doivent permettre de répondre au mieux à ces enjeux.

¹⁴⁶ ANESM, « 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 handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile », 2014.

À retenir dans le cadre de l'élaboration des recommandations (partie 7) :

- Les évaluations menées permettent de faire ressortir des conditions de réussite transversales à tous les types de dispositifs d'aide aux aidants.
- Le cadre méthodologique de construction des accords-cadres et d'évaluation des actions cofinancées par la CNSA pourra être affiné (concernant notamment la fixation d'objectifs quantitatifs, les attentes en termes d'évaluation de l'impact, les coûts...).

7. Recommandations stratégiques et opérationnelles sur la politique d'aide aux aidants et positionnement de la CNSA dans ce cadre

La CNSA est chargée de financer les aides en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes handicapées, de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps, d'assurer une mission d'information et d'animation de réseau et d'assurer un rôle d'expertise et de recherche sur les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap.

À ce titre, la CNSA a été investie sur le champ de l'aide aux aidants, tel que rappelé tout au long du présent rapport, en contribuant au cofinancement d'actions :

- De recherche et d'expérimentation (au titre de la section V).
- De formation (au titre de la section IV).
- De répit (plateformes de répit, accueils de jour et hébergements temporaires au titre de la section I).

Ainsi que mentionné en introduction du présent rapport, la mission d'étude et d'évaluation s'est principalement attachée aux actions relevant des sections IV et V de la CNSA. De la même manière, les recommandations produites ci-après ciblent en particulier les actions cofinancées au titre de ces sections. Toutefois, elles veillent nécessairement à la cohérence d'ensemble des politiques en faveur des aidants, ainsi que le préconisait le rapport publié en 2011 par la CNSA et intitulé *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*.

Ainsi, ces recommandations sont généralistes dans leur portée : elles peuvent intéresser l'ensemble du secteur social, médico-social et sanitaire, voire au-delà pour certaines d'entre elles. Elles impliquent pour leur mise en œuvre les acteurs mentionnés dans chaque recommandation et précisent le rôle attendu de la CNSA dans ce cadre (la recommandation n° 5 vise en revanche exclusivement la CNSA).

Le positionnement de la CNSA sur le champ de l'aide aux aidants se décline à deux niveaux :

- **un premier niveau stratégique en contribuant à la structuration des politiques dédiées aux aidants en cohérence et en complémentarité avec les autres acteurs intervenant sur ce champ ;**
- **et un deuxième niveau plus opérationnel visant à accompagner les réseaux et les opérateurs de terrain dans une meilleure prise en compte des aidants en leur assurant un appui et une expertise technique dans le déploiement des actions dédiées aux aidants.**

Le périmètre d'action de la CNSA (tel que décrit dans l'article L. 14-10-1 du Code de l'action sociale et des familles) est centré sur la perte d'autonomie et le handicap : aussi, **les recommandations qui suivent visent-elles avant tout les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie ou de personnes en situation de handicap, même si elles peuvent parfois concerner un public plus large.** En effet, les dispositifs déployés à destination des aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap peuvent rejoindre, dans leur objectif et leur format, des actions visant plus largement les aidants de personnes en difficulté de santé. Ainsi, la mise en œuvre d'une réponse adaptée aux aidants de personnes âgées ou en situation de handicap n'exclut pas localement une ouverture à d'autres types de publics dans une perspective de mise en cohérence de l'offre au niveau national d'une part et local d'autre part (voir les recommandations stratégiques n° 3 et 4).

Focus : Méthodologie d'élaboration des recommandations

Les recommandations ont été élaborées au vu des **résultats des différentes phases de travail conduites au cours de la mission, soit l'étude et l'évaluation, mais également la concertation prospective à deux niveaux** :

- **Externe** : Des experts ayant réalisé et/ou participé à des travaux scientifiques sur le sujet de l'aide aux aidants, ainsi que des experts institutionnels et opérationnels¹⁴⁷ ont été réunis sur une journée autour de trois thématiques prioritaires repérées comme leviers en termes de politique publique :
 - o *Le public visé : repérage, évaluation des besoins et orientation des aidants.*
 - o *La nature des actions : complémentarité et inscription dans l'environnement.*
 - o *L'évaluation des dispositifs : connaissance de l'efficacité et de l'impact et méthodes permettant d'y accéder.*
- **Interne** : Un atelier de travail a ensuite réuni la CNSA et la DGCS autour des propositions qui avaient été formulées lors des ateliers experts.

Ces recommandations s'appuient également sur **celles produites par la CNSA en 2011** (voir l'annexe 7).

Les instances de pilotage de la démarche (groupe-projet et comité de pilotage) ont procédé à des validations intermédiaires de ces recommandations. Les arbitrages définitifs seront arrêtés ultérieurement par la CNSA (Conseil en novembre 2015), en lien avec la DGCS.

Les recommandations stratégiques sont toutes développées ci-après de la même manière :

- En premier lieu, le contexte et les principaux enjeux menant à l'élaboration de la recommandation stratégique sont rappelés et explicités ;
- Sont ensuite déclinées une ou plusieurs recommandations opérationnelles, qui précisent le contenu de la recommandation stratégique. Pour chaque recommandation opérationnelle, les acteurs impliqués (dont les pilotes le cas échéant), les modalités de mise en œuvre puis le rôle de la CNSA dans ce cadre sont systématiquement précisés. À noter toutefois que la recommandation n° 5 fait à ce titre figure d'exception puisqu'elle s'adresse directement à la CNSA et ne vise pas, dans ses modalités opérationnelles de déploiement, d'autres acteurs.

Elles recouvrent par ailleurs l'intégralité du champ du présent rapport, chacune visant à répondre à un enjeu particulier :

- **Recommandation stratégique 1 : Répondre à l'enjeu d'identification des aidants**
 - o Recommandation opérationnelle 1.1 : Mettre en œuvre des actions de sensibilisation à destination du grand public pour favoriser la reconnaissance des aidants
 - o Recommandation opérationnelle 1.2 : Mettre en œuvre des actions de sensibilisation ciblées pour faciliter l'identification des aidants
 - o Recommandation opérationnelle 1.3 : Organiser le repérage des aidants en fonction des leviers d'action existants
- **Recommandation stratégique 2 : Mobiliser des leviers pertinents et efficaces pour évaluer les besoins des aidants**
 - o Recommandation opérationnelle 2.1 : Organiser l'évaluation des besoins des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap,

¹⁴⁷ Voir en introduction la présentation des ateliers et en annexe 5 la liste complète des participants.

notamment à l'occasion des évaluations des besoins des personnes aidées (APA ou PCH/ACTP/AEEH)

- **Recommandation stratégique 3 : Renforcer la cohérence des stratégies d'aide aux aidants au niveau national**
 - Recommandation opérationnelle 3.1 : Travailler à l'interconnaissance et à l'articulation des stratégies institutionnelles nationales sur le champ de l'aide aux aidants
- **Recommandation stratégique 4 : Renforcer l'organisation territoriale de l'aide aux aidants**
 - Recommandation opérationnelle 4.1 : Assurer la réalisation de diagnostics départementaux qui intègrent un état des lieux de l'offre et des besoins sur le champ de l'aide aux aidants
 - Recommandation opérationnelle 4.2 : Mettre en œuvre une organisation territoriale adaptée favorisant la lisibilité de l'offre et la cohérence des actions

La recommandation n° 5 concerne le positionnement de la CNSA sur le champ de l'aide aux aidants, dans une perspective de renforcement de sa stratégie en matière d'accompagnement et de recherche. À ce titre, l'ensemble des modalités de mise en œuvre opérationnelles est directement porté par la CNSA :

- Recommandation opérationnelle 5.1 : Affiner les critères de conventionnement avec les départements et les associations nationales, et les modalités de délégation de crédits aux ARS
- Recommandation opérationnelle 5.2 : Élargir la palette d'actions financées dans le cadre de la section IV et mieux cibler les actions cofinancées au titre de la section V
- Recommandation opérationnelle 5.3 : Accompagner les signataires dans l'élaboration de leur convention/accord-cadre et harmoniser la méthodologie d'évaluation des actions cofinancées

Les recommandations stratégiques sont nécessairement liées les unes aux autres et doivent être abordées comme un ensemble constitutif d'une évolution de la politique en faveur des aidants. Ainsi, les recommandations 1 et 2 sont intrinsèquement liées, l'une portant sur l'identification des aidants et l'autre sur la mise en œuvre d'une évaluation des besoins permettant l'orientation des aidants vers les dispositifs adéquats.

De la même manière, les recommandations 2 et 4 doivent se concevoir en complémentarité : l'orientation des aidants vers les dispositifs locaux dépend en effet de l'évaluation de leurs besoins, mais nécessite pour une pleine effectivité une réelle coordination locale et la mise à disposition de l'information sur les dispositifs existants.

Par ailleurs, le renforcement de la cohérence des stratégies d'aide au niveau national (recommandation n° 3) facilitera l'articulation des actions au niveau local (recommandation n° 4). La stratégie de conventionnement de la CNSA (recommandation n° 5) est l'un des outils à mobiliser dans ce cadre.

En perspectives, et suite à la validation des recommandations stratégiques, des groupes de travail opérationnels seront organisés par la CNSA afin de décliner précisément les modalités de mise en œuvre, de coconstruire les outils nécessaires à la réalisation de ces recommandations et de favoriser leur appropriation. Ces groupes associeront les acteurs avec lesquels la CNSA cofinance des actions d'aide aux aidants (ARS, conseils départementaux, associations) ainsi que les directions d'administration centrale impliquées (DGCS, DGOS...), voire d'autres partenaires,¹⁴⁸ et s'articuleront avec les travaux en cours (élaboration des référentiels d'évaluation et travaux conduits dans le cadre de la conférence des financeurs, expérimentation du formulaire de demande Impact, notamment) ainsi qu'avec les plans de santé publique prévoyant des actions à destination des aidants (notamment la mesure 50 du plan Maladies neurodégénératives et la mesure 23 du plan Autisme).

¹⁴⁸ Caisses, organismes de protection sociale, mutuelles, fondations etc...

Recommandation stratégique 1 : Répondre à l'enjeu d'identification des aidants

Organiser le repérage des aidants

Contexte et enjeux

Si la mise en œuvre d'un dispositif de repérage des aidants doit veiller à respecter le souhait ou le choix de chaque aidant de bénéficiaire ou non de l'attention des acteurs, l'identification des aidants **constitue nécessairement un enjeu partagé par de nombreux acteurs intervenant dans l'aide aux aidants.**

En effet, les résultats d'étude et d'évaluation issus du présent rapport ont permis de montrer :

- Des **difficultés d'identification des aidants** par eux-mêmes, le grand public et les professionnels :
 - o d'une part, les aidants ne se reconnaissent pas toujours spontanément en tant que tels et, à ce titre, ne sollicitent pas les dispositifs qui leur sont dédiés ;
 - o d'autre part, les enjeux relatifs à l'aide aux aidants ne bénéficient que rarement, malgré les nombreuses études existant sur le sujet et les différents dispositifs déployés, d'une réelle visibilité de la part du grand public.

En réponse notamment à ces difficultés, **l'ANESM a produit une recommandation de bonnes pratiques professionnelles intitulée *Le soutien des aidants non professionnels***. Cette recommandation vise essentiellement les ESSMS, mais a également vocation à constituer un support de réflexion et d'échanges pour tous les acteurs intervenant dans l'aide aux aidants. Elle répond également à plusieurs des recommandations de la CNSA, formulées en 2011 pour mieux accompagner les aidants (« Sensibiliser les professionnels aux signes de fragilité physique et psychique des aidants et renforcer les efforts de prévention en santé [...] » et « Former les professionnels aux incidences familiales du handicap, de la maladie, de la grande vieillesse, à la compréhension de la relation aidant-aidé et à la complémentarité des interventions de l'aidant et du professionnel »).

- Des **difficultés de repérage des aidants en risque ou en situation d'épuisement** par les professionnels qui les côtoient, alors même que l'identification et l'orientation des aidants représentent le principal levier d'action pour améliorer l'efficacité des dispositifs évalués. De ce fait, les acteurs de l'aide aux aidants, tant au niveau national que local, ont déployé de **nombreuses actions visant à mieux repérer les aidants** (par exemple : rencontre avec les aidants des personnes accompagnées pour les ESSMS ou « ciblage » de certains territoires à partir d'indicateurs de fragilité pour les caisses).

Au vu de ces résultats, les **actions d'identification des aidants** s'inscrivent dans une approche graduée :

- Des **actions de sensibilisation en réponse au besoin d'identification des aidants** à travers :
 - o Une **communication à destination du grand public**, qui peut avoir comme objectifs de favoriser l'identification des aidants par la société dans son ensemble et de faciliter l'auto-identification des aidants en risque ou en situation d'épuisement. Il s'agit dans ce cas d'actions d'information et de sensibilisation à destination du grand public, qui ont vocation à **diffuser largement de l'information sur les aidants et les dispositifs dédiés aux personnes aidées et/ou aidantes**. La mise en œuvre de telles actions répond par ailleurs également à l'une des préconisations émises par la CNSA en 2011 : « Fournir un effort de

communication et de pédagogie, en renouvelant régulièrement les campagnes d'information et en concevant des outils lisibles et précis ».

- o Une **communication plus ciblée** à destination de groupes d'aidants plus restreints (c'est-à-dire localement et/ou à destination d'une population plus ciblée, par exemple les aidants de personnes présentant une pathologie en particulier).

À cet égard, il est à souligner que **l'identification des aidants** telle qu'entendue ici ne **doit pas nécessairement concerner l'ensemble des aidants** qui soutiennent un proche, mais bien **les aidants en risque ou en situation d'épuisement**. En effet, si une communication accrue peut avoir pour bénéfice de permettre aux aidants de mieux se reconnaître en tant que tels, il ne s'agit pas *in fine* d'orienter tous les aidants vers des dispositifs d'accompagnement ou de soutien qui ne seraient pas adaptés à leur situation ou à leur besoin.

- **Des actions de repérage** permettant aux professionnels côtoyant les aidants d'identifier plus particulièrement ceux qui seraient en risque ou en situation d'épuisement.

Il est à noter que les recommandations opérationnelles déclinées ci-après répondent aux deux niveaux d'action (sensibilisation et repérage) pour l'identification des aidants, mais **ne traitent pas en revanche de l'évaluation plus approfondie de leurs besoins et/ou de l'orientation vers des dispositifs d'aide** (cette thématique étant traitée dans la recommandation stratégique n° 2).

Recommandation opérationnelle 1.1 : Mettre en œuvre des actions de sensibilisation à destination du grand public pour favoriser la reconnaissance des aidants

Acteurs concernés (dont les pilotes le cas échéant)

Cette recommandation opérationnelle a la particularité de concerner l'ensemble de la société à différents niveaux. On relève plus particulièrement les acteurs suivants :

- Directions d'administration centrale potentiellement impliquées dans l'aide aux aidants (DGCS, DGS, DGOS, DGT, DGScO, notamment), ainsi que les agences régionales de santé
- Acteurs de la protection sociale : Assurance maladie, caisses de retraite, mutuelles
- Collectivités territoriales (départements, mairies ou leurs CCAS...)
- Collectifs et associations représentatives des personnes âgées et personnes en situation de handicap et de leurs aidants

Modalités de mise en œuvre de la recommandation opérationnelle

- **Multiplier les actions de sensibilisation grand public sur la question des aidants :**
 - o Actions des institutions à destination du grand public : informations, événements spécifiques, supports de communication et d'information dédiée à transmettre par des canaux multiples pour toucher l'ensemble de la société et favoriser ainsi l'identification (et l'auto-identification) des aidants.
 - Poursuivre la promotion de la Journée nationale des aidants au moyen par exemple des communications réalisées par la CNSA dans les médias grand public.
 - Poursuivre les actions de communication à destination du grand public, menées par les fondations et associations
 - Élaborer des supports de communication adaptés aux demandes d'information des aidants, donnant de l'information sur le public des aidants et les réponses qui peuvent exister, à diffuser largement (voir l'encadré ci-après : rôle de la CNSA)
 - Nota bene : dans toutes les actions de communication à destination du grand public, veiller à effectuer un relais vers les institutions en mesure de

transmettre des informations complémentaires au besoin : portail www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr en premier lieu, CCAS ou mairie, CLIC, MDPH, CARSAT/MSA/RSI, plateforme d'accompagnement et de répit, MDA, association spécialisée, réseaux de santé, centres de références...

- Construire un/des outil(s) d'autopositionnement des aidants en risque ou en situation d'épuisement, visant prioritairement à accompagner l'aidant dans sa prise de conscience et de recul sur sa situation (et pas nécessairement une évaluation immédiate et fine de ses besoins exigeant un second niveau de réflexion sur la situation), conformément aux résultats de l'étude et à la préconisation de la CNSA en 2011 (« mettre à disposition des aidants familiaux des outils d'auto-évaluation de leurs besoins »).
 - Outil(s) bref(s) incluant des questions sur la situation de l'aidant et la relation aidant-aidé et le renvoi vers un professionnel si besoin à construire à la suite de l'élaboration des référentiels d'évaluation (voir la recommandation n° 2)
 - Modalités de diffusion à déterminer en fonction de l'outil qui sera élaboré :
 - Outil généraliste au niveau institutionnel pour tous les aidants
 - Outils à adapter aux spécificités des acteurs (associations, porteurs de dispositifs locaux...), qui ne s'adressent qu'à une partie des aidants

Rôle de la CNSA dans ce cadre

- Renforcer la lisibilité et l'accessibilité de l'information à destination des aidants :
 - À travers le portail www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr ;
 - Par la poursuite de la promotion de la Journée nationale des aidants ; Par la mise en lien de toutes les actions de communication et d'information auxquelles la CNSA contribue (par exemple, la promotion du portail www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr lors de la Journée nationale des aidants).
- Renforcer la sensibilisation grand public :
 - Travailler à la conception d'outils d'information et de sensibilisation à destination du grand public (à diffuser notamment sur le site de la CNSA et sur le portail) : « tronc commun » d'information généraliste sur les aidants (rôle, dispositifs...) et d'information utile aux aidants ;
 - Soutenir le développement de démarches et d'outils d'information destinés aux personnes âgées ou handicapées et aux aidants non professionnels dans le cadre des financements de la section V (outils innovants, expérimentation de modalités de communication...), notamment à travers l'appel à projets 2015 relatif au soutien de la recherche en matière d'accessibilité aux dispositifs.
- Évaluer la pertinence et, le cas échéant, travailler à un outil d'autopositionnement en risque ou en situation d'épuisement (premier niveau harmonisé/institutionnel), qui participe de la sensibilisation et de l'identification des aidants :
 - En s'appuyant sur le travail mené par le partenariat éducatif Grundtvig entre 2010 et 2012,¹⁴⁹ qui regroupe des associations du champ du handicap, de la maladie d'Alzheimer, d'aidants familiaux ou généralistes issus de neuf pays européens et qui a vocation à produire des recommandations pour l'élaboration d'un outil d'auto-évaluation visant une prise de conscience par les aidants de leurs propres besoins.

¹⁴⁹ Partenariat Éducatif Grundtvig, « L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide », 2012

- En organisant une diffusion de cet outil via les réseaux institutionnels et de professionnels

Recommandation opérationnelle 1.2 : Mettre en œuvre des actions de sensibilisation ciblées pour faciliter l'identification des aidants

Acteurs concernés (dont les pilotes le cas échéant)

De la même manière que précédemment, cette recommandation est généraliste dans sa portée. On relève néanmoins plus particulièrement les acteurs suivants :

- Porteurs des modalités de mise en œuvre
 - ESSMS
 - Acteurs du monde du travail, notamment l'ORSE, les entreprises et les employeurs, ainsi que les fédérations d'employeurs et de salariés
 - DGCS, DGS, DGOS, ainsi que les agences régionales de santé
- Acteurs impliqués dans la mise en œuvre des modalités de l'action
 - Acteurs de la protection sociale : Assurance maladie, caisses de retraite, mutuelles
 - Collectivités territoriales (départements, mairies ou leurs CCAS...)
 - Collectifs et associations représentatives des personnes âgées et personnes en situation de handicap et de leurs aidants
 - Professionnels sociaux et de la santé
 - Fondations et associations œuvrant dans le champ social, médico-social et sanitaire

Modalités de mise en œuvre de la recommandation opérationnelle

Nota bene : plusieurs types d'acteurs peuvent être impliqués dans la mise en œuvre de cette recommandation opérationnelle (notamment les institutions à même de sensibiliser les professionnels, les ESSMS, les acteurs du monde du travail). Il est à noter que les actions décrites ci-après ne sont pas nécessairement exclusives d'autres actions de communication ciblées à destination d'aidants.

- **Mettre en œuvre des actions de communication plus ciblées, spécifiques à l'émetteur et au public destinataire visé, et portées par différents acteurs.** Les actions portées dans ce cadre visent à aider l'aidant à prendre du recul sur sa situation et à transmettre les informations qui peuvent lui être utiles.
 - Sensibilisation des professionnels sociaux et médicaux au repérage des aidants
 - Information au sujet des aidants et sensibilisation au rôle de veille et de repérage des acteurs tels que les médecins traitants, les CCAS, les services de santé au travail, les travailleurs sociaux des centres hospitaliers, les conseils départementaux, les caisses...
 - Actions des ESMS à destination des aidants de leurs usagers ou bénéficiaires : Actions de sensibilisation ciblée, transmission d'informations spécifiques, dans l'esprit de la loi du 2 janvier 2002 qui positionne au centre du dispositif l'utilisateur et ses proches.
 - Initiatives qui peuvent être soutenues par les CD, ARS et gestionnaires d'ESSMS publics et privés :
 - Dans les projets d'établissement (voir la recommandation de l'ANESM)
 - Dans les CPOM ou conventions qui peuvent lier les ESMS et leurs financeurs et qui peuvent permettre d'identifier les moyens de mise en œuvre des actions d'aide aux aidants
 - Nota bene : veiller à inclure dans toutes les actions d'information et de sensibilisation les conditions d'obtention d'informations supplémentaires,

voire d'une évaluation des besoins (orientation vers un ou des dispositifs locaux d'information par exemple)

- Acteurs du monde du travail à destination des aidants en activité, agents de la fonction publique ou indépendants :

Actions de communication/sensibilisation (conférences, guides, brochures, plateformes de conseils...) afin de favoriser la reconnaissance des aidants dans le contexte professionnel¹⁵⁰

- Communication régulière en particulier sur les droits des salariés (congés...) ainsi qu'éventuellement les accords d'entreprise sur le sujet : ce travail peut être réalisé à l'échelle nationale d'une part, à l'échelle de chaque branche, organisme paritaire, entreprise d'autre part.
- Sensibilisation des services sociaux et services de santé au travail à la problématique : par des initiatives propres aux entreprises, portées par les CHSCT et/ou accompagnées par les collectivités locales et CCI.
- Sensibilisation des représentants des salariés à la problématique
 - Par des initiatives propres aux entreprises ou par des actions proposées par les OPCA
- Renforcement du lien entre les entreprises et les groupes de protection sociale pour une communication individualisée annuelle sur les droits (retraite, congés...)

Rôle de la CNSA dans ce cadre

- Accompagner les actions de communication ciblées :
 - Par la mise à disposition de contenus visant la montée en compétence des professionnels des réseaux sur la thématique des aidants de manière à en faire des relais de l'information (des ESMS, des MDPH, des MAIA, des EMS, des PFR...) via les départements et ARS
 - Par la mobilisation des réseaux des départements et des ARS pour encourager l'utilisation des outils dont ils disposent (par exemple, les CPOM, les conventions tripartites...) en vue d'inciter les ESMS à mieux prendre en compte les aidants
 - Par la mobilisation des outils conventionnels avec les OPCA notamment afin d'intégrer la thématique des aidants dans les formations destinées aux professionnels

Recommandation opérationnelle 1.3 : Organiser le repérage des aidants en fonction des leviers d'action existants

Acteurs concernés

- Institutions
 - Collectivités territoriales (départements, mairies ou CCAS...)
 - agences régionales de santé
 - HAS, ANESM
 - Acteurs de la protection sociale : Assurance maladie, caisses de retraite, mutuelles
 - ARACT
 - CCI
- Opérateurs
 - Plateformes de répit, MAIA, futures plateformes territoriales d'appui en santé (voir la loi de santé en cours d'élaboration)
 - Collectifs et associations représentatives des personnes âgées et personnes en situation de handicap et de leurs aidants
 - ESMS, ainsi que les professionnels de l'action sociale

¹⁵⁰ Cette modalité d'action, en particulier, fait écho à l'une des 21 recommandations de la CNSA, visant à « rendre l'environnement professionnel plus attentif aux aidants ».

- Professionnels médicaux et paramédicaux et leurs représentants (URPS, Ordre des médecins)
- Services de santé au travail

Modalités de mise en œuvre de la recommandation opérationnelle (non exhaustif)

La recommandation opérationnelle se décline en deux parties distinctes : dans un premier temps sont identifiées des opportunités de repérage des aidants par type d'acteur et en fonction des leviers d'action dont chacun peut disposer (opportunités particulières de repérage, lien avec un type de public en particulier...). Dans un deuxième temps sont précisées les modalités d'orientation préconisées.

- **Organiser le repérage et la sensibilisation des aidants en risque d'épuisement à partir des leviers dont dispose chacun des acteurs.** *Nota bene* : la liste déclinée ci-après n'a pas vocation à citer tous les acteurs de manière exhaustive. Par ailleurs, les travaux mentionnés doivent systématiquement être prévus avec les autorités compétentes dans le cadre du renforcement de la coordination des stratégies nationales en faveur des aidants (voir la recommandation n° 3).
 - o Concernant les ESSMS : s'appuyer sur la recommandation publiée par l'ANESM (*Le soutien des aidants non professionnels*) à destination des professionnels de structures sociales et médico-sociales qui accompagnent des personnes âgées dépendantes, des personnes adultes handicapées et/ou des personnes adultes souffrant de maladie chronique vivant à domicile et ayant des proches leur venant en aide, en particulier la partie III relative à « La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement » (cf. annexe : les préconisations de la RBPP relatives au repérage des aidants)
 - o Pour les équipes d'évaluation : lors de l'évaluation des besoins de la personne aidée (APA/PCH), et sans nécessairement réaliser systématiquement une évaluation complète des besoins de l'aidant, les équipes peuvent prévoir de mettre en œuvre certaines des recommandations de l'ANESM adressées initialement aux professionnels des ESSMS (par exemple : des items d'alerte pourraient être inclus : être particulièrement attentifs aux risques pour les aidants mineurs ou de plus de 70 ans, etc.). Il est à noter que cette préconisation s'adresse tant aux équipes APA qu'aux équipes d'évaluation des MDPH. Pour autant, elle doit s'inscrire dans les travaux en cours d'élaboration des référentiels et d'expérimentation du formulaire IMPACT sous le pilotage de la CNSA
 - o Pour les caisses de retraite : lors des entretiens de passage à la retraite et des évaluations (pour les personnes en GIR 5-6), les professionnels peuvent de la même manière enclencher des actions d'information et de sensibilisation et orienter ces personnes, si nécessaire, vers une évaluation de leurs besoins. À ce sujet, il est à noter que certaines caisses ont déjà mis en œuvre cette préconisation qui reste à généraliser. Par ailleurs, dans la droite ligne des travaux engagés par la CNAMTS et la CNAV, des mutualisations des leviers d'actions en matière de repérage peuvent être envisagées entre les caisses.
 - o Pour les professionnels de santé : les professionnels de santé, par leur intervention régulière auprès des personnes aidées, mais également directement auprès des aidants, disposent de l'opportunité de veiller dans le long terme aux éventuelles difficultés des aidants et d'effectuer des repérages plus précoces. À ce titre, l'HAS a émis une recommandation au sujet des aidants de personnes malades Alzheimer, qu'il conviendrait d'élargir par un travail complémentaire à tous les aidants. Il s'agirait par ce biais de transmettre aux professionnels de santé des fiches déjà déclinées, focalisées en particulier sur les problèmes de santé que peuvent rencontrer les aidants, qui constitueraient des outils opérationnels¹⁵¹.

¹⁵¹ Ce travail doit être réalisé en lien avec l'Ordre des Médecins, la DGS, la HAS, le SGMAP le cas échéant

- Pour les travailleurs sociaux des hôpitaux : la préparation du retour à domicile à la suite d'une hospitalisation constitue une opportunité particulière pour repérer les aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap, relais essentiels du soutien à domicile.
- Services de santé au travail : les visites réalisées auprès des services de santé au travail (périodiques ou spontanées) constituent des opportunités de repérage des aidants dans le milieu professionnel. Il s'agit donc en premier lieu de veiller à la sensibilisation de ces services afin qu'ils soient en mesure de repérer les aidants.
- **S'assurer de pouvoir proposer une évaluation ou orienter les aidants en cas de repérage de risque ou d'épuisement.** Si les temps d'écoute et d'échanges qui peuvent avoir lieu lors du repérage restent essentiels pour identifier les difficultés éventuelles de l'aidant, le repérage doit avoir pour vocation d'établir la nécessité ou non de proposer à l'aidant une évaluation approfondie de ses besoins (voir la recommandation stratégique n° 2). Dans ce cadre :
 - Informer les professionnels des signaux d'alerte à retenir et à prioriser :
 - Des signaux d'alerte communs entraînant un volume d'aide plus important :
 - La cohabitation de la personne aidée et de l'aidant.
 - Le niveau de dépendance ou de restriction d'activité de la personne aidée.
 - L'antériorité de l'aide.
 - La présence d'un seul aidant.
 - Si nécessaire, et en fonction de la profession, des signaux d'alerte complémentaires (par exemple, relatifs à l'état de santé pour les professionnels médicaux).
 - Sensibiliser ces professionnels à l'orientation des aidants en cas de difficulté identifiée vers (en fonction des connaissances et du réseau dont dispose chaque professionnel) :
 - Le portail d'information de la CNSA (*a minima*).
 - Les centres ressources ou centres d'information (CLIC, MDPH, Point Info familles, plateformes de répit...).
 - Les antennes associatives locales.
 - Une offre locale répondant précisément à la difficulté repérée le cas échéant.
 - Voire vers les professionnels de l'évaluation (EMS/EPE) pour une (ré)évaluation des besoins de l'aidant.

En complément, la sensibilisation mentionnée ci-dessus peut être précisée ainsi :

- Sous l'impulsion des départements et des ARS :
 - Informer les professionnels des ESSMS sur les différents types de dispositifs existants et, le cas échéant, sur leur présence dans l'environnement local (voir la recommandation n° 4).
 - Informer les professionnels des ESSMS sur l'existence et les modalités de travail des équipes à même de réaliser des évaluations de besoin plus approfondies (EMS et EPE, caisses...) ou de fournir une information plus complète (MDPH, CLIC, plateformes de répit...).
- Sous l'impulsion des ARS :
 - Informer les professionnels de santé.
 - Sur les dispositifs d'aide aux aidants existants localement (voir la recommandation n° 4).

- Sur l'existence et les modalités d'évaluation des besoins des aidants (voir la recommandation n° 2).

Rôle de la CNSA dans ce cadre

- Outiller les professionnels (des ESMS¹⁵², des MDPH, des MAIA, des EMS, des PFR...) via les réseaux (départements, ARS) pour le repérage et l'orientation des aidants : en collaboration avec l'ANESM, formaliser des outils visant spécifiquement l'aide au repérage des aidants en risque ou en situation d'épuisement :
 - Fiche opérationnelle par type d'acteur reprenant et déclinant les principales propositions de la RBPP en fonction des acteurs et des leviers dont chacun dispose.
 - Incluant les signaux d'alerte à observer (voir *supra*) :
 - Dont les trois facteurs repérés comme favorisant un volume d'aide plus important et nécessitant un repérage plus fin des aidants répondant à ces caractéristiques (cohabitation avec la personne aidée, niveau de dépendance/restriction d'activité de la personne aidée, antériorité de l'aide).
 - Dont des caractéristiques propres à l'aidant (situation de santé, familiale, sociale...).
 - Dont des caractéristiques visant la relation aidant-aidé.
- Accompagner la formation des EMS et EPE au repérage des aidants en risque d'épuisement (à lier à l'évaluation des besoins des aidants pour les EMS).

¹⁵² Il est à noter que cette mission répond également à l'une des vingt et une préconisations de la CNSA, émises en 2011 : il s'agit en l'espèce de contribuer à faire des ESMS des acteurs de l'aide aux aidants, en accompagnant leur montée en compétence par un outillage adapté.

Recommandation stratégique 2 : Mobiliser des leviers pertinents et efficaces pour évaluer les besoins des aidants

Le cas échéant, mettre en œuvre une démarche d'évaluation aboutissant à une orientation adaptée aux besoins et aux attentes des aidants

Contexte et enjeux

Cette deuxième recommandation s'envisage dans la continuité de la première, ciblée sur le repérage, mais n'a pas de caractère systématique. En effet, dans de nombreux cas, le repérage ne donne pas lieu à l'orientation vers une évaluation approfondie des besoins. **Il appartient aux professionnels d'apprécier l'opportunité de proposer une évaluation plus approfondie quand des risques ou des difficultés sont repérés.** L'évaluation se justifiera notamment lorsqu'une situation de risque d'épuisement est perçue ou qu'une situation complexe est détectée (isolement, conflits familiaux, par exemple).

Les vingt et une préconisations de la CNSA pour une meilleure prise en compte des aidants, publiées en 2011, évoquent notamment la nécessité de « répertorier et mettre à disposition des professionnels de l'accompagnement et du soin un ou des outils d'évaluation individualisée des besoins des aidants et les former à l'utilisation de ces outils ». **Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) introduit et normalise l'évaluation des besoins des proches aidants (des personnes âgées en perte d'autonomie).** La CNSA est dans ce cadre chargée de produire des référentiels d'évaluation multidimensionnelle à l'attention des équipes médico-sociales de l'APA. Plus largement, les missions de la CNSA sont étendues à l'évaluation des besoins des aidants (article 47 de la loi ASV).

Ainsi, si l'évaluation des besoins des aidants de personnes en situation de handicap n'est pas concernée par les référentiels mentionnés par la loi, il pourra toutefois être envisagé d'étendre la démarche à ce public. Les résultats d'étude et d'évaluation, ainsi que les propositions issues des ateliers experts, montrent que des outils similaires peuvent être utilisés pour des aidants ayant des profils différents.

Enfin, la recommandation opérationnelle développée ci-après s'appuie sur les résultats des différentes phases de la mission et intègre notamment les éléments suivants :

- L'évaluation des besoins de l'aidant doit prendre en compte sa situation globale (et non seulement son rôle d'aidant) tout en étant vigilante à ne pas être « intrusive » envers l'aidant ;
- L'analyse des outils d'évaluation, menée dans la phase d'étude et portant sur des outils à la fois scientifiques et opérationnels, montre que **les plus efficaces sont les outils qui mènent à l'élaboration d'un plan d'accompagnement¹⁵³ et surtout à l'orientation vers des dispositifs précis (nommément désignés).** En effet, l'évaluation des besoins doit nécessairement mener à une orientation vers des réponses adéquates pour l'aidant (interrogeant nécessairement l'offre disponible localement, renvoyant à la recommandation stratégique 4).

Recommandation opérationnelle 2.1 : Organiser l'évaluation des besoins des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap, notamment à l'occasion des évaluations des besoins des personnes aidées (APA ou PCH/ACTP/AEEH)

Acteurs concernés (dont le pilote le cas échéant)

- Équipes médico-sociales APA
- Équipes pluridisciplinaires MDPH
- Équipes en charge de la réalisation des évaluations des besoins des aidants au sein des

¹⁵³ La notion de « plan d'accompagnement » renvoie notamment à la préconisation de la CNSA : « Prévoir un accompagnement inscrit dans la durée, des actions planifiées dans le temps et récurrentes ».

caisses

- Le cas échéant (selon un principe de subsidiarité et/ou de délégation), les PFR, CLIC...

Modalités de mise en œuvre de la recommandation opérationnelle

- **Créer les référentiels prévus par la loi (APA) :**
 - o Formaliser, sous le pilotage de la CNSA et de la DGCS, une démarche d'évaluation qui soit « opérante » pour les équipes, mais qui garantisse une évaluation des besoins propres des aidants :
 - Modalités d'orientation des aidants vers les équipes d'évaluation (hors évaluation initiale).
 - Modalités d'évaluation :
 - Préparation de l'entretien : nécessité d'un lien de confiance avec l'aidant, qui suppose des échanges préalables.
 - Flexibilité dans l'utilisation de l'outil d'évaluation pour créer le lien de confiance si non établi préalablement.
 - Conditions de l'entretien d'évaluation des besoins : dans la mesure du possible, être seul avec l'aidant pour l'évaluation de ses besoins sur un temps dédié.
 - o Créer des outils d'évaluation des besoins
 - Modalités : groupe de travail à organiser par la CNSA avec des acteurs opérationnels, visant à travailler (entre autres) à partir des hypothèses d'élaboration d'outils formulées ci-après (et issues des phases d'étude et d'évaluation).
Hypothèses relatives au contenu et au format de l'outil :
 - Outil multidimensionnel (incluant toutes les dimensions de la vie de l'aidant, analysées objectivement [situation de l'aidant] et subjectivement [ressenti de l'aidant quant à sa situation]).
 - Outil prenant en compte la relation aidant/aidé.
- **Accompagner la montée en compétence des EMS dans l'évaluation des besoins des aidants.**
 - o Formation/information sur la thématique des aidants dans son ensemble (les aidants, les acteurs agissant dans le champ des aidants, les dispositifs existants...).
 - o Guide d'utilisation à joindre aux outils d'évaluation des besoins (à inclure dans un référentiel d'évaluation des besoins).
- **À l'issue de l'expérimentation IMPACT, tirer les enseignements relatifs à l'évaluation des besoins des personnes aidantes** pour rapprocher (le cas échéant) les modalités et référentiels d'évaluation utilisés pour les aidants de personnes âgées et pour les aidants de personnes en situation de handicap :
 - o Le cas échéant, généraliser l'évolution du dernier volet du formulaire de demande.
 - o *Le cas échéant*, inclure lors de la généralisation les réflexions transposables du groupe de travail qui aura élaboré les référentiels à destination des EMS.
- **Organiser la cohérence des évaluations des besoins des aidants (évaluations réalisées par les caisses/EMS /EPE et/ou par les PFR, CLIC...)**
 - o Diffuser le cadre évaluatif qui sera élaboré aux acteurs réalisant des évaluations des besoins des aidants :
 - Les caisses : les référentiels d'évaluation ne s'imposent pas aux caisses. Pour autant, des échanges autour des référentiels peuvent enrichir les

outils et pratiques de l'ensemble des acteurs de l'évaluation des besoins des aidants.

- Les CLIC, PFR..., qui peuvent réaliser des évaluations des besoins des aidants (en cas de délégation de la part du département ou selon un principe de subsidiarité et de complémentarité).
 - Prévoir dans les référentiels à élaborer un encart permettant de bénéficier, le cas échéant et sous réserve d'accord de la personne concernée, les éventuelles conclusions des évaluations des besoins effectuées précédemment par d'autres acteurs. À ce sujet, une réflexion particulière sur la confidentialité des données (notamment si elles sont relatives à la santé) devra être conduite.
- **Veiller à aboutir, dès lors que des besoins en aide existent, à l'élaboration d'un plan d'action :**
- Sollicitant un ou plusieurs dispositifs de la palette proposée localement (voir la recommandation n° 4 relative à l'organisation territoriale et à la visibilité des dispositifs locaux).
 - Articulé dans le temps et ajusté en fonction du niveau de disponibilité de l'aidant.
 - Permettant à l'aidant d'anticiper les différentes contraintes (notamment logistiques) qu'il devra gérer pour accéder au dispositif d'aide.

Rôle de la CNSA dans ce cadre

- Mettre en œuvre la recommandation opérationnelle concernant l'élaboration des référentiels (voir l'article 47 de la loi ASV et la COG signée avec l'État 2016-2019).
- Piloter la production d'outils complémentaires à ces référentiels le cas échéant :
 - Référentiels à destination des EPE pour les départements qui souhaiteraient s'en saisir ;
 - Articulation des résultats de l'expérimentation IMPACT aux travaux en cours ;
- Diffuser ce cadre méthodologique auprès de ses réseaux (ESMS, MDPH, plateformes d'accompagnement et de répit...) et de ses partenaires institutionnels, notamment les acteurs de la protection sociale.

Recommandation stratégique 3 : Renforcer la cohérence des stratégies d'aide aux aidants au niveau national

Contexte et enjeux

Les résultats d'étude ont montré qu'au niveau national chaque acteur avait défini, selon son champ de compétences et son public cible, sa stratégie d'aide aux aidants et les dispositifs à déployer en ce sens sans qu'une stratégie globale (interinstitutions) soit systématiquement formulée en direction des aidants. C'est en ce sens qu'il s'agit de « réduire les inégalités créées par la diversité des dispositifs existants », conformément à la préconisation de la CNSA (rapport annuel 2011).

Si des initiatives existent déjà pour articuler les champs d'action de certains acteurs et assurer une plus grande complémentarité, **les acteurs rencontrés s'accordent sur l'opportunité d'une meilleure interconnaissance des stratégies et d'un renforcement de leur articulation au niveau national** afin :

- D'améliorer le partage des connaissances sur les aidants ;
- De couvrir un public d'aidants qui soit le plus large possible en articulant au mieux les périmètres d'action de chacun et en s'assurant d'une plus grande complémentarité dans les publics visés et dans les dispositifs soutenus ;
- De faciliter en aval l'articulation des acteurs locaux.

Recommandation opérationnelle 3.1 : Travailler à l'interconnaissance et à l'articulation des stratégies institutionnelles nationales sur le champ de l'aide aux aidants

Acteurs concernés (dont le pilote le cas échéant)

- Directions d'administration centrale potentiellement impliquées dans l'aide aux aidants (DGCS, DGS, DGOS, DGT, notamment) ainsi que les agences régionales de santé.
- Acteurs de la protection sociale : Assurance maladie, caisses de retraite, mutuelles.
- Représentants des collectivités territoriales (ADF/ANDASS pour les conseils départementaux, UNCCAS pour les CCAS).
- Les collectifs et associations nationales représentatives des personnes âgées et personnes en situation de handicap et de leurs aidants.
- Les fondations.
- Toutes agences ou tous organismes nationaux impliqués dans l'aide aux aidants.

Modalités de mise en œuvre de la recommandation opérationnelle

- Travailler à l'articulation des stratégies nationales :
 - o Dans le cadre d'instances existantes adéquates : Comité de pilotage national des conférences des financeurs (durant la phase de préfiguration et postérieurement si l'instance perdure sous cette forme), Conseil de la CNSA, Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, par exemple.
 - o Dans le cadre de réunions ad hoc (bi ou trilatérales) à l'initiative des acteurs concernés, pouvant se traduire par l'élaboration de conventions de partenariat le cas échéant.

Rôle de la CNSA dans ce cadre

- Contribuer avec ses partenaires institutionnels à la structuration d'orientations nationales (qui trouveront leur traduction opérationnelle à travers les conventions notamment avec les caisses et, pour les départements, à travers les conventions d'appui à la qualité de service...).
- Renforcer les partenariats en contribuant à l'élaboration d'une charte partagée.
- Renforcer l'animation du réseau d'acteurs (section IV dans son ensemble).

Recommandation stratégique 4 : Renforcer l'organisation territoriale de l'aide aux aidants

Assurer la couverture territoriale, l'articulation et la lisibilité des actions d'aide aux aidants au niveau local

Contexte et enjeux

Les résultats d'étude ont fait ressortir une structuration des actions d'aide aux aidants plus ou moins aboutie selon les départements, entraînant la nécessité d'une articulation renforcée et, ainsi que le formulait la CNSA en 2011, le besoin de « clarifier l'articulation entre les différents niveaux de compétence, dans un objectif de lisibilité et de conciliation entre proximité et équité ».

Les résultats d'évaluation ont permis d'émettre des recommandations transversales concourant à l'efficacité des dispositifs d'aide aux aidants : inscription du porteur au sein d'un réseau partenarial, articulation du dispositif au sein d'une palette d'actions, communication sur le dispositif... sont autant de conditions *sine qua non* à une mobilisation satisfaisante des aidants aux actions qui leur sont destinées, mais nécessitent pour être remplies **une plus grande lisibilité des actions existantes localement et une interconnaissance renforcée des acteurs présents sur un territoire donné.**

Cela suppose notamment la capitalisation de l'ensemble des connaissances produites à l'occasion des différents diagnostics réalisés par les acteurs (départements, MAIA, plateformes d'accompagnement et de répit, ARS, CLIC...).

S'il appartient à chaque département, notamment dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre de ses schémas « personnes âgées » et « personnes handicapées »¹⁵⁴, d'associer les autres acteurs à la réalisation d'un diagnostic et à la fixation d'objectifs sur le sujet des aidants, les dispositions du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) instituent également des cadres nouveaux permettant d'organiser la réflexion des différents acteurs et de contribuer à la complémentarité des actions, voire à l'élaboration d'une stratégie commune :

- les conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées (voir Titre I — Anticipation de la perte d'autonomie).

Elles seront chargées d'établir, pour chaque territoire départemental, un « *programme coordonné des financements des actions individuelles et collectives de prévention en complément des prestations légales ou réglementaires* » et d'encourager les actions d'accompagnement des proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie.

Ce programme coordonné de financement se fondera sur un programme d'action local, notamment en direction des aidants, impliquant en amont la réalisation et la mutualisation de diagnostics de besoins locaux intégrant la thématique de l'aide aux aidants.

La conférence des financeurs n'est compétente que pour ce qui concerne les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie, mais **les départements pourront, en fonction de leurs stratégies locales, décider localement de prendre en compte les aidants de personnes en situation de handicap.**

- les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) (voir Titre IV — Gouvernance des politiques de l'autonomie).

Les CDCA (instances consultatives composées notamment de représentants de personnes âgées, de personnes retraitées, de personnes handicapées, de leurs familles et de leurs proches aidants et de toutes les institutions et tous les opérateurs œuvrant en faveur des personnes âgées et des

¹⁵⁴ À cet égard, on notera que l'article 53 bis du projet de loi ASV modifie l'article L312-5 du CASF en prévoyant l'élargissement de l'objet des schémas départementaux « personnes âgées » et « personnes handicapées » aux aidants.

personnes handicapées) seront en effet consultés sur les politiques d'autonomie dans leur ensemble et pourront émettre des recommandations visant notamment « *au respect des droits et à la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans le département, à assurer le soutien et la valorisation de leurs proches aidants ainsi qu'à permettre la bonne prise en compte des questions éthiques* ». Les CDCA seront précisément consultés sur le programme coordonné des actions individuelles et collectives issu de la conférence des financeurs.

Recommandation opérationnelle 4.1 : Assurer la réalisation de diagnostics départementaux qui intègrent un état des lieux de l'offre et des besoins dans le champ de l'aide aux aidants

Acteurs concernés (dont le pilote le cas échéant)

- Pilote : Départements
- Agences régionales de santé
- Membres des conférences des financeurs
- Membres des CDCA
- Porteurs d'actions d'aide aux aidants (CCAS, CLIC, associations... et tout autre porteur individuel au niveau local)

Modalités de mise en œuvre de la recommandation opérationnelle

- **Réaliser/mutualiser, à partir d'une capitalisation de l'existant sur chaque territoire départemental et sous le pilotage du département, des diagnostics territoriaux qui prennent en compte la problématique spécifique de l'aide aux aidants :**
 - o En premier lieu par la mise en commun des connaissances relatives à l'offre et aux besoins, détenues par chaque membre de la conférence des financeurs ainsi que, le cas échéant, par les autres acteurs locaux (MAIA par exemple) ;
 - o Par la mise en œuvre d'un diagnostic territorialisé des besoins :
 - La méthodologie de ce diagnostic devra être affinée (voir le rôle de la CNSA ci-dessous), mais pourra reposer sur des groupes de travail avec les acteurs de l'aide aux aidants identifiés localement, ainsi que des enquêtes à destination des aidants.
 - o Par l'élaboration d'un diagnostic de l'offre, actualisable en continu et favorisant une dynamique de travail collaboratif entre les acteurs locaux (voir la recommandation opérationnelle 4.2) :
 - Diagnostic permettant la centralisation de l'information et sa mise à disposition sur Internet
 - Information à actualiser et à enrichir directement par les partenaires et les porteurs d'actions locaux

Rôle de la CNSA dans ce cadre

- Diffuser un cadre méthodologique d'élaboration des diagnostics départementaux incluant la thématique des aidants :
 - o Méthodologie de réalisation d'un diagnostic de l'offre en collaboration avec des experts de l'évaluation des besoins et de l'offre (dont l'ANCREAI notamment) ;
 - o Outils nécessaires à la mise en œuvre du diagnostic et à ses modalités d'utilisation.
- Travailler à une présentation unifiée des dispositifs d'aide aux aidants afin de faciliter l'identification de l'offre sur chaque territoire.
- Accompagner les départements dans leurs stratégies locales (en convergence avec les priorités d'action nationales), notamment la prise en compte les aidants de personnes en situation de handicap au sein de la conférence des financeurs et du programme coordonné de financements, en s'appuyant sur les CDCA.

Nota bene : le soutien de la CNSA viendra en appui des stratégies locales (plus ou moins engagées)

sur la question des aidants et en matière de convergence des politiques à l'attention des personnes âgées et des personnes handicapées, notamment).

Recommandation opérationnelle 4.2 : Mettre en œuvre une organisation territoriale adaptée, favorisant la lisibilité de l'offre et la cohérence des actions

Acteurs concernés (dont le pilote le cas échéant)

- Pilote : Départements (action réalisée directement par le conseil départemental, ou déléguée à un porteur de projet)
- Agences régionales de santé
- Membres de la conférence des financeurs
- Porteurs d'actions d'aide aux aidants (CCAS, CLIC, associations... et tout autre porteur individuel au niveau local)

Modalités de mise en œuvre de la recommandation opérationnelle

- **Définir une organisation territoriale (propre à chaque département) favorisant la mise en cohérence des actions d'aide aux aidants** déployées sur le territoire par les différents acteurs :
 - o Suivant les diagnostics d'offre et de besoin ;
 - o S'appuyant (en fonction des souhaits des départements) sur l'accompagnement de la CNSA.
- **Centraliser et actualiser de manière permanente l'information sur l'offre existante à destination des aidants au niveau départemental.**
 - o Mettre en place un dispositif dédié à la centralisation et à la diffusion d'une information actualisée régulièrement sur l'offre existante à destination des aidants dans chaque département :
 - Les modalités de mise en œuvre de ce dispositif reposeront sur le diagnostic réalisé préalablement. Elles pourront inclure un site internet dédié, mais également un dispositif d'accueil et d'écoute (sur le modèle du centre ressource de l'UDAF 49 par exemple), selon l'offre déjà existante localement et les moyens disponibles.
 - o Promouvoir une approche de type « guichet intégré » pour les acteurs de l'aide aux aidants (mise en réseau de l'ensemble des acteurs facilitant l'identification et l'orientation des aidants vers les acteurs de l'évaluation et/ou les autres porteurs d'actions en fonction de la demande et du besoin).

Rôle de la CNSA dans ce cadre

- Accompagner les départements dans la mise en place de leur organisation territoriale :
 - o Par une capitalisation et une diffusion des pratiques repérées dans les différents départements (par l'évaluation des dispositifs réalisés, la préfiguration puis la mise en place des conférences des financeurs, les remontées de données...);
 - o Par une transmission d'informations concernant les actions mises en œuvre sur le territoire et cofinancées par la CNSA (partage des données concernant les actions mises en place par les ARS au titre de la délégation de crédits et par les associations au titre des accords-cadres signés avec la CNSA).
- Finaliser la modélisation de l'expérimentation du centre ressource UDAF 49 et participer à la diffusion du modèle.

Recommandation 5 (à destination de la CNSA) : Renforcer la stratégie de la CNSA en matière d'accompagnement et de recherche

Faire évoluer les modalités d'élaboration et d'évaluation des conventions et accords-cadres et mieux cibler le recours à la section V

Contexte et enjeux

Sont ici abordées les modalités de soutien de la CNSA à l'aide aux aidants, telles que déployées via les sections budgétaires IV et V.

S'agissant de la section IV :

- Les résultats de l'évaluation ont montré que **la réussite des actions de formation** (principalement mesurée par l'atteinte des objectifs quantitatifs fixés en termes de nombre de sessions et de participants) **était fortement conditionnée à :**
 - o un **pilotage adapté et une méthodologie de déploiement** des actions suffisamment cadrée ;
 - o l'inscription des actions dans leur environnement, d'où la nécessité pour le signataire de disposer d'un **réseau partenarial local suffisamment dense**.
- Par ailleurs, **l'article 8 du PLV (article L. 14-10-5 du CASF) prévoit l'élargissement du périmètre des actions en direction des aidants susceptibles d'être cofinancées par la CNSA dans le cadre de la section IV de son budget aux actions d'accompagnement (en sus des actions de formation déjà éligibles)**. Une fraction du produit de la CASA viendra abonder la section IV de son budget pour prendre en compte cet élargissement et développer plus largement, par des accords-cadres nationaux avec des têtes de réseaux et les conventions CNSA/départements, des actions de soutien aux aidants.
- En 2011, la CNSA indiquait dans ses préconisations la nécessité de « mettre à disposition une palette de mesures pouvant être combinées selon les besoins et évoluer au fil du temps de façon personnalisée, dont des actions de formation ». Au regard des résultats d'évaluation, il apparaît pertinent pour la CNSA de soutenir deux types de dispositifs en particulier :
 - o **Les actions d'accompagnement des aidants (sensibilisation, groupes de parole, conférences...) combinées avec les actions de formation**
En effet, les signataires et porteurs de projets interrogés dans le cadre de l'évaluation ont largement indiqué que des actions d'accompagnement, par exemple de type groupes de parole, représentaient un préalable intéressant pouvant impulser la dynamique de la formation et/ou la faire perdurer dans le temps.
Nota bene : en l'absence d'éléments de coûts concernant les dispositifs de soutien moral individuel (*qui sont nécessairement plus élevés que les dispositifs collectifs puisque les coûts d'intervenants sont répartis sur un nombre d'aidants moindre*) et au regard des moyens financiers restreints et de la volonté de toucher un large nombre d'aidants, il est conseillé dans un premier temps de se concentrer sur les dispositifs de soutien collectifs, **ce qui n'exclut pas de soutenir des dispositifs combinant soutien individuel et soutien collectif**.
Par ailleurs, les actions de soutien d'ordre « social » (centrées sur les loisirs ou la culture) relèvent davantage d'autres acteurs mieux positionnés pour s'inscrire sur ce champ (CCAS et associations locales, notamment).
Ainsi, il convient de retenir en particulier dans les actions d'accompagnement :
 - les actions collectives
 - les actions d'accompagnement de type sensibilisation, formation présentielle ou distancielle, groupes de parole, conférence

- o **Les dispositifs départementaux de centralisation de l'information sur les actions d'aide aux aidants par un appui à leur structuration** et la mise à disposition de contenus (voir la recommandation opérationnelle 4.2).

- L'atelier expert réuni sur la thématique de l'évaluation des actions cofinancées par la CNSA a positionné **l'enjeu évaluatif principal sur l'amélioration continue de la mise en œuvre des dispositifs**. Les résultats de l'évaluation continue doivent permettre l'aide à la décision pour les porteurs d'actions, les têtes de réseau et l'État/CNSA (poursuivre/améliorer/modifier/arrêter l'action).

En revanche, la **démonstration de l'impact**, c'est-à-dire du lien causal entre la nature du dispositif et ses résultats sur les aidants (*à différencier de la mesure de la satisfaction, qui renvoie aux modalités de mise en œuvre des actions*) **ne doit pas être imposée aux signataires de manière systématique**, car :

- o La littérature montre que les modalités d'évaluation ne permettent pas de mesurer de manière probante les impacts et nécessitent par ailleurs un niveau d'ingénierie élevé, qu'il est difficile d'imposer aux acteurs locaux. En outre, il demeure difficile d'apprécier finement les effets directs et indirects des actions et des dispositifs sur les personnes ciblées.
- o Les dispositifs d'évaluation doivent par ailleurs être calibrés sur le volume de la dépense consacrée à la politique publique concernée.

Par ailleurs, il est **nécessaire d'améliorer la connaissance de la dimension économique des dispositifs financés par des études de coûts détaillées par type de poste budgétaire mobilisé** (les résultats d'évaluation démontrant l'impossibilité actuelle de disposer de chiffres précis pour l'ensemble des signataires).

S'agissant de la section V, la CNSA a financé plusieurs études et expérimentations visant à améliorer la connaissance relative aux aidants et/ou à mettre en œuvre des dispositifs innovants pour améliorer leur accompagnement. En effet, elle indiquait en 2011 dans ses recommandations qu'il importait d'« approfondir les travaux scientifiques permettant de mieux connaître les profils et la diversité des situations des aidants ». À la lumière des résultats d'étude et d'évaluation réalisés, il apparaît que de nombreux travaux ont été réalisés en ce sens. Néanmoins, **certains champs particuliers restent à explorer : à travers sa section V, la CNSA peut se positionner pour répondre à ces enjeux particuliers de recherche**.

Par ailleurs, ainsi que mentionné *supra*, il n'apparaît pas opportun d'imposer la démonstration de l'impact des dispositifs aux signataires des conventions et accords-cadres. En revanche, la CNSA dispose bien, ainsi qu'elle l'énonçait dans ses recommandations en 2011, d'une « mission d'évaluation des solutions de soutien des aidants en mettant en évidence leur impact ». Ainsi, des crédits de la section V pourraient être utilisés en ce sens.

Recommandation opérationnelle 5.1 : Affiner les critères de conventionnement avec les départements et les associations nationales et les modalités de délégation de crédits aux ARS

Modalités de mise en œuvre de la recommandation opérationnelle

- **Conditionner la signature (ou le renouvellement) d'accords-cadres/conventions et donc le cofinancement d'actions de soutien aux aidants à :**
 - o La capacité à s'inscrire dans une méthodologie de projet éprouvée (c'est-à-dire à répondre aux exigences du cadre méthodologique de la CNSA : voir ci-dessous), ce qui suppose l'existence d'un pilotage adapté (un coordinateur national et des référents locaux pour les associations, ainsi qu'une « maturité » dans la prise en compte des aidants dans la politique associative ; un référent bien identifié pour

- les départements) et de relais territoriaux suffisamment structurés (dans le cas des associations, capacités de portage suffisantes).
- L'inscription des actions dans l'environnement local :
 - Pour les associations : en fonction des autres actions existantes sur le territoire (à appréhender au regard des diagnostics territoriaux) et de l'ancrage local ;
 - Pour les départements : au regard de la stratégie de la conférence des financeurs, fondée sur le diagnostic territorial de l'offre et des besoins.
- **Concernant les délégations de crédits aux ARS et en vue du renouvellement des crédits et de l'élargissement du public cible des actions (conformément à la fiche 50 du PMND) :**
- Inciter à une meilleure articulation des opérateurs locaux par une inscription systématique des projets dans l'environnement local :
 - Partage d'informations précises sur les formations et actions organisées par les différents acteurs cofinancés (entre eux et avec l'ARS) ;
 - Lien avec les opérateurs locaux, y compris ne bénéficiant pas de crédit ARS.
 - Faciliter la consolidation des données relatives à l'effectivité des actions par la demande de production d'indicateurs-clés communs, relatifs notamment au public touché et aux coûts des actions.
 - Élargir le référentiel de formation pour les actions à destination des aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives.
- **Faire évoluer le cadre méthodologique d'élaboration des conventions et accords-cadres¹⁵⁵ au regard de l'élargissement des actions cofinancées :**
- Inclure les dispositifs qui pourront être cofinancés à compter de 2016
 - Détailler les critères d'éligibilité et les conditions posées à la signature des conventions et accords-cadres

Nota bene : La CNSA devra à ce titre renforcer ses missions d'appui aux réseaux en permettant, à travers le partage de données, la diffusion d'une cartographie partagée des actions en collaboration étroite avec les départements, les ARS et les associations nationales (*a minima* sur le contenu des accords-cadres et des conventions existantes sur un territoire donné) et les caisses de retraite, afin de répondre de manière pertinente et cohérente aux besoins de lisibilité des acteurs s'agissant du déploiement des actions et de leur complémentarité.

Recommandation opérationnelle 5.2 : Élargir la palette d'actions financées dans le cadre de la section IV et mieux cibler les actions cofinancées au titre de la section V

Modalités de mise en œuvre de la recommandation opérationnelle

Dans le cadre de la section IV

- **Cofinancer des actions d'accompagnement** (qui s'appuieront de manière plus systématique sur les pairs aidants dans l'animation¹⁵⁶) :
- Des actions de sensibilisation (sur la pathologie ou le handicap ou sur la formation qui est proposée) ;
 - Des actions de formation ;
 - Des groupes de parole, qui permettront d'amorcer et/ou de poursuivre la dynamique liée aux sessions de formation ;
 - Des conférences.

¹⁵⁵ Cette méthodologie est jusqu'en 2015 présentée au sein d'une « fiche repère » à destination des porteurs de projet, mais ne vise que les projets de formation des proches aidants.

¹⁵⁶ Impact sur les budgets de formation des aidants bénévoles.

- **Soutenir le développement des dispositifs de centralisation de l'information sur les actions d'aide aux aidants au niveau départemental en fonction du portage politique local.** Ce soutien pourra se traduire par une aide à la structuration du projet (et non par une subvention de fonctionnement pérenne). Par ailleurs, les dispositifs devront veiller à l'articulation avec les plateformes d'accompagnement et de répit, dont une des missions est d'informer et d'orienter sur les offres en direction des aidants.
- Contribuer au **développement des dispositifs de répit à domicile** dans une perspective de cohérence de l'ensemble des dispositifs locaux :
 - o Par la **diffusion des bonnes pratiques** (transmission du *Guide pratique pour élaborer des formules innovantes de répit et de soutien aux aidants*, 2011) ;
 - o Par un **accompagnement à l'ingénierie de projet** (et non au fonctionnement) pour les actions de répit à domicile.

Dans le cadre de la section V

- **Poursuivre et cibler des actions de recherche dans le domaine des aidants :**
 - o Thématiques proposées au vu des résultats d'étude et d'évaluation : le non-recours¹⁵⁷, le repérage des aidants et l'évaluation de leurs besoins (incluant la question éthique), l'impact des dispositifs d'aide, les aidants isolés (notamment les facteurs d'isolement et leurs poids dans le non-recours), les aidants mineurs, les aidants salariés, l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (dont notamment l'accessibilité aux dispositifs d'aide au moyen des TIC, voir l'appel à projets 2015), les études de coûts des dispositifs d'aide (répit, soutien moral individuel, notamment).

Recommandation opérationnelle 5.3 : Accompagner les signataires dans l'élaboration de leur convention/accord-cadre, et harmoniser la méthodologie d'évaluation des actions cofinancées

Modalités de mise en œuvre de la recommandation opérationnelle

- **Accompagner les signataires en particulier dans la phase de préparation de la convention/accord-cadre, et notamment dans la définition des objectifs quantitatifs attendus** (nombre de sessions, nombre de participants...) au regard des retours d'expérience des premières générations de conventions et accords-cadres (voir les rapports d'évaluation Eneis), des capacités de déploiement de chaque signataire et des diagnostics territoriaux des besoins (lorsqu'ils auront été réalisés).
- **Prévoir pour chaque niveau d'acteurs (porteurs de projet, têtes de réseau ou départements, État/CNSA) des modalités d'évaluation formative (ou « autoapprenante ») :**
 - o En termes d'efficacité de l'action au regard des objectifs quantitatifs fixés : suivi annuel par la transmission d'indicateurs-clés.
 - o En termes d'efficacité de l'action au regard des modalités de mise en œuvre :
 - Déclinaison des modalités de suivi de la qualité de la mise en œuvre des actions (en fonction notamment de l'organisation interne de chaque signataire).
 - Diffusion systématique de questionnaires de satisfaction auprès des aidants bénéficiaires des actions.
 - Analyse qualitative de la mise en œuvre permettant d'identifier clairement les leviers et freins à la réussite des actions, ainsi que les actions correctives à mettre en place.

Pour ce faire, il s'agira de coconstruire des outils qualitatifs et les modalités de recueil et de

¹⁵⁷ À noter que le SGMAP a engagé en 2015 des travaux sur le non-recours aux dispositifs de répit.

transmission des informations pour chaque niveau d'acteurs (porteurs de projet, têtes de réseau ou départements, État/CNSA).

- **Conditionner le renouvellement des conventions et accords-cadres à un critère d'efficience :**
 - Assurer un suivi annuel (par les signataires) du coût total de l'action par aidant, en le décomposant de manière fine (c'est-à-dire selon les différents postes budgétaires alloués pour l'action) :
 - Dissocier les coûts directs (salaires des intervenants, coûts d'impression des supports pédagogiques, frais de déplacements des intervenants, etc.) des coûts indirects (pilotage, formation des intervenants, création des outils pédagogiques et de communication, etc.).
 - Sur la base d'un cadre-type à fournir par la CNSA.
 - Assurer un suivi de l'évolution de l'efficience dans le temps : les coûts liés au démarrage de l'action (construction des supports pédagogiques, par exemple) devant être amenés à s'amenuiser.
- **Poursuivre l'animation du réseau d'acteurs** (section IV).

8. Annexes

8.1. Annexe 1 : Liste des participants aux instances de pilotage

Participants au groupe-projet :

- Étienne Deguelle, CNSA
- Roselyne Masson, CNSA
- Élodie Corcuff, CNSA
- Caroline Lefebvre, DGCS
- Nathalie Dutheil, DGCS

Participants au comité de pilotage :

- Marie-Eve Joël, CNSA
- Étienne Deguelle, CNSA
- Roselyne Masson, CNSA
- Élodie Corcuff, CNSA
- Bernadette Moreau, CNSA
- Rémi Mangin, CNSA
- Ansoumane Camara, CNSA
- Jérémie Le Fouiller, CNSA
- Nathalie Cuvillier, DGCS
- Caroline Lefebvre, DGCS
- Nathalie Dutheil, DGCS
- Virginie Hoareau, SG
- Mélanie Vanderschelden, DGS
- Antonin Blanckaert, CNAV
- Gauthier Caron-Thibault, CNAV
- Garmenick Leblanc, CNAMTS
- Nadine Delvaux, CNAMTS
- M. Rouget, CNAMTS
- Emmanuelle Pion, CCMSA
- Bruno Lachesnaie, CCMSA
- Nathalie Chevallier, Mutualité française
- Anne Saint-Laurent, Agirc-Arrco
- Jean-Michel Rapinat, ADF
- Roland Giraud, ANDASS
- Annick Genty, Conseil départemental du Pas-de-Calais
- Brigitte Lamarre, CIAAF
- Catherine Ollivet, CIAAF
- Florence Leduc, Association française des aidants
- Élodie Jung, Association française des aidants
- Juliette Ovelacq, Eneis Conseil
- Marie-Charlotte Latour, Eneis Conseil
- Cyrille Billaud, Eneis Conseil

8.2. Annexe 2 : Bibliographie

Les références étudiées dans le cadre de la mission sont ici classées par année de publication, de la plus ancienne à la plus récente.

Entité/Auteur	Année de publication	Titre
Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut Comité consultatif de la population et de la famille, Pierre Laroque	1961	Rapport Laroque
SH Zarit, KE Reeve, J.Bach-Peterson	1980	Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden, Gerontologist
Zarit	2001	Échelle de Zarit ou Inventaire du fardeau
Schultz R. et alli	2004	Long term care placement of dementia partners and caregiver health and well-being
Association des paralysés de France (APF) Chantal Bruno Fiammetta Basuyau-Bruneau	2005	Guide des besoins des familles — PowerPoint « Les besoins des aidants familiaux »
Novartis, service Santé et Proximologie, P. Thomas	2005	Études Pixel — L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer – Programme d'études 2001-2005
Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille Délégation interministérielle à la famille Président du groupe de travail : Alain CORDIER Inspecteur général des finances, président de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie Rapporteur : Annie FOUQUET Inspectrice générale des affaires sociales.	2006	LA FAMILLE, ESPACE DE SOLIDARITÉ ENTRE GÉNÉRATIONS Conférence de la famille 2006 RAPPORT ET PROPOSITIONS REMIS À Philippe BAS Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille

Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, délégation interministérielle à la famille, président du groupe de travail, Raoul BRIET, président du conseil de surveillance du Fonds de réserve pour les retraites, rapporteur : Marc de MONTALEMBERT, Professeur de politiques sociales faculté des sciences de l'éducation et des sciences sociales – Université de Paris XII	2006	LA SOCIÉTÉ INTERGÉNÉRATIONNELLE AU SERVICE DE LA FAMILLE Conférence de la famille 2006 RAPPORT DE PROPOSITIONS REMIS À Philippe BAS Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille
DREES Petite S. et Weber A.	2006	Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées
Confédération des organisations familiales de l'Union européenne	2007	Charte européenne de l'aidant familial
Annales médico-psychologiques, P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe	2007	Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels
CLEIRPPA	2008	Évaluation du dispositif « Café des Aidants »
J. Gaymu, équipe FELICIE Population & Sociétés n° 444	2008	Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes
DREES	2008	Handicap-Santé auprès des aidants de l'entourage (HSA)
BVA Fondation Novartis	2009	Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements
CREAI RA Claire LAMY Camille GILIBERT Chloé BARANGER Florence DE BUSSCHER	2009	Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile
NATALIE RIGAUX Psychol NeuroPsychiatr Vieil	2009	L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? Synthèse
Réciproques	2009	Aides familiales. Histoires de famille ou affaire d'État ?
Sta'm-rad I, Montani C. Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement	2009	Une expérience de soutien psychologique à domicile pour des personnes âgées et leurs aidants familiaux. Évaluation du programme PsyAdom

Wu Y-H, Faucounau V, de Rotrou J, et al Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement	2009	Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication : une revue de la littérature
R. Fontaine Leda-LEGOS (université Paris-Dauphine)	2009	Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ?
H. Villars (notamment). Fondation Médéric Alzheimer. Toulouse : Gérontopôle, Inserm.	2009	Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal. Revue de littérature.
Francine DUCHARME, Louise LÉVESQUE, Chantal D. CARON, Elizabeth HANSON, Lennart MAGNUSSON, Janet NOLAN, Mike NOLAN RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS N° 97	2009	VALIDATION D'UN OUTIL POUR LES PROCHES-AIDANTS — Validation transculturelle d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants de personnes âgées à domicile — Un outil pouvant être utilisé en Europe francophone
Huber M., Rodrigues R., Hoffmann F., Gasior K. et Marin B	2009	Facts and Figures on Long-Term Care, Europe and North America
CIAAF — Collectif inter associatif d'aide aux aidants familiaux	2010	Fiche action n° 1 La formation des aidants non professionnels
Centre d'analyse stratégique	2010	La note de veille — Analyse Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ?
Haute Autorité Santé	2010	Synthèse des recommandations de bonne pratique Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels
Collection Handicap Vieillessement — PUG — sous la direction d'Alain Blanc	2010	Les aidants familiaux
Barbe C, Gimbert V. In : Gimbert V, Godot C, coord. Paris : Centre d'analyse stratégique	2010	Vivre ensemble plus longtemps : enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population française. (Chapitre 9. Aider les aidants : quels dispositifs pour accompagner les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes ?)
Réciproques Assises de la proximologie	2010	Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?

CNSA N. Blanchard, M. Garnung GERONTO-CLEF Centre languedocien d'étude et de formation en gérontologie	2010	Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteints de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite
Réciproques N° 3	2010	Aidants et entreprises : conciliation ou réconciliation ?
F. Hoffmann, R. Rodrigues European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienna.	2010	Informal Carers: Who Takes Care of Them?
A.J. Masuy	2010	Les politiques de soutien aux aidants proches en Belgique : un développement typiquement belge
CNSA Eneis Conseil	2011	Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets
Collège des économistes de la santé	2011	La lettre du collègue ÉDITORIAL : Des aidants mieux connus, une politique d'aide aux aidants qui se cherche — Articles
CLEIRPPA Valérie Luquet	2011	Dossier documentaire Les aidants et l'aide aux aidants
CNSA Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale	2011	Circulaire DGCS/SD3A no 2011-103 du 17 mars 2011 relative à la répartition de la contribution de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie au financement des agences régionales de santé prévue au VI de l'article 85 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2011 et au financement des CREAI
CNSA	2011	Rapport 2011 Accompagner les proches aidants, ces « acteurs invisibles »
Haut Conseil de la famille	2011	Avis sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées
ANESM	2011	« L'ACCOMPAGNEMENT PLURIDISCIPLINAIRE AU BÉNÉFICE DE L'AIDE, DE L'AIDANT ET DU LIEN AIDANT-AIDE, DANS LES STRUCTURES DE RÉPIT ET D'ACCOMPAGNEMENT » Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées
Collectif inter associatif d'aide aux aidants familiaux	2011	Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel
Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil Coudin G, Mollard J.	2011	Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux

DREES Noémie SOULLIER, avec la participation d'Amandine WEBER	2011	Études et Résultats L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile
Bonnet C., Cambois E., Cases C., Gaymu J. Population et sociétés	2011	La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ?
Lanester : Groupement de coopération sociale et médico-sociale	2011	Mieux relayer les aidants. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants.
Fondation Médéric Alzheimer A. Bérard F. Gzil	2011	Rapport d'étude Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants
M.RIEDEL, M. KRAUS ENPRI RESEARCH REPORT N° 96	2011	Informal care provision in Europe : Regulation and Profile of Providers
Jean-François Buyck, MD, MSc, Sophie Bonnaud, MSc, Ariane Boumendil, PhD, Sandrine Andrieu, MD, PhD, Sébastien Bonenfant, MSc, Marcel Goldberg, MD, PhD, Marie Zins, MD, and Joel Ankri, MD, PhD American Journal of Public Health	2011	Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results From the Gazel Cohort Study
CNSA — DGCS	2011	Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)
NPG Neurologie — Psychiatrie — Gériatrie P. Coulon, I. Sipos	2012	Le développement des Bistrots Mémoire en France
Sébastien Gand, Léonie Henaut, Jean-Claude Sardas	2012	Aider les proches aidants Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires
Questions d'économie de la santé Michel Naiditch (Irdes)	2012	Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe
UNAPEI	2012	Rapport Partenariat éducatif Grundtvig « L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide »
Conseil national consultatif des personnes handicapées	2012	Rapport 2012 du Conseil national consultatif des personnes handicapées

DREES CNSA Maks Banens – Centre Max Weber – CNRS, Université de Lyon Anne Marcellini – Santesih – Université Montpellier 1 avec la collaboration de Hervé Cazeneuve – Centre Max Weber – CNRS, Université de Lyon	2012	La relation entre aidé et aidant : Dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés – Synthèse
DREES Noémie SOULLIER	2012	Études et Résultats Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie
Amieva H, Rullier L, Bouisson J, et al Revue d'épidémiologie et de santé publique	2012	Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer
Soullier N. DREES Études et résultats	2012	L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels
Fontaine D, Castel-Tallet M-A. Fondation Médéric Alzheimer	2012	Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans
MiRe-DREES CNSA Sous la direction de A.Paraponaris	2012	L'utilisation des méthodes d'évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes en perte d'autonomie : quelle intelligibilité dans le cadre d'enquêtes en population générale ? (QUALIMEC)
Centre de recherches historiques UMR-CNRS 8558, Christophe Capuano (en collaboration avec Eva Blanc)	2012	Aux origines des aidants familiaux ». Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, aux personnes handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle
Eneis Conseil	2012	Évaluation de la Maison des Aidants de Nantes
CLEIRPPA Isabelle Donnio	2013	Les bistrots mémoire : d'autres relations avec la démence
Professeur Joël ANKRI Professeure Christine VAN BROECKHOVEN	2013	Rapport Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012
Association française des aidants	2013	Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants
CG Finistère Marie-Ange Cotteret	2013	Rapport final Étude « Connaître les besoins des aidants »
ANCREIA CNSA	2013	Les politiques territoriales en faveur des personnes âgées à travers les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale

ANESM	2013	Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile » Éléments de cadrage
Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale	2013	Guide de l'aidant familial
CREDOC E.Alberola V.Galdemar, M.Petit	2013	Cahier de recherche N° 310 Prévention, aidants, coordination : comment passer du maintien au soutien à domicile des personnes âgées ?
Emicité F.Guichet	2013	Rapport de l'étude Être aidant : une solidarité en mouvement. La contribution des associations pour soutenir les aidants.
F.Leduc, E.Jung, C.Lozac'h Gérontologie et Société N° 147	2013	Former les aidants : comment ? pourquoi ? pour quoi faire ?
A. Angermann, W.Eichhorst	2013	Who cares for you at home ? Personal and Household Services in Europe
A. Campéon, B. Le Bihan, C. Rothé, A. Sopadzhyan, I. Mallon	2013	Rapport COMPARSE
Cekoia Conseil/ANESM	2014	Analyse de la littérature française et internationale portant sur l'accompagnement des aidants non professionnels de personne âgée dépendante, de personne adulte handicapée ou souffrant de maladie chronique à domicile
UNAF - ORSE	2014	Aidants familiaux : guide à destination des entreprises
The Netherlands Institute for social research	2014	Who cares in Europe ?
DGCS CNSA	2014	Les plateformes d'accompagnement et de répit : bilan national de l'enquête d'activité 2012
Centre fédéral d'expertise des soins de santé — Belgique	2014	Synthèse — Mesures de soutien aux aidants proches — une analyse exploratoire
Commission canadienne des droits de la personne	2014	Guide sur la conciliation des responsabilités professionnelles et des obligations familiales des proches aidants (Canada)

Lancet Psychiatry Gill Livingston, Julie Barber, Penny Rapaport, Martin Knapp, Mark Griffin, Derek King, Renee Romeo, Debbie Livingston, Cath Mummery, Zuzana Walker, Juanita Hoe, Claudia Cooper	2014	Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia: a single-blind, randomised, controlled trial
Jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission	2014	Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society
CNSA	2014	Rapport d'activité 2014
CNSA	2014	Être proche aidant aujourd'hui, 3 ^{èmes} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, dossier du participant

8.3. Annexe 3 : Liste des entités et acteurs rencontrés en phase d'étude

Ces acteurs ont été rencontrés entre le 5 janvier et le 6 février 2015.

Entité	Personne(s) rencontrée(s)
Interrogé en tant qu'expert de l'aide aux aidants	M. GUICHET, sociologue
DREES	Mme SOULLIER, conceptrice de l'enquête CARE
COFACE	Mme BRUNO, présidente de COFACE
CNAV	M.BLANCKAERT, directeur de l'action sociale M. CARON-THIBAUT, conseiller du directeur national de l'action sociale
Médéric Alzheimer	M.BERARD, directeur adjoint de la fondation Médéric Alzheimer Mme VILLEZ, responsable du pôle initiatives locales de la fondation Médéric Alzheimer
RSI	Mme BITOUZET, directrice de l'action sociale
Le relais des Aidants	M.WASJ, directeur du relais des aidants
MACIF Mutualité	Mme CHAMBARETAUD, responsable du département prospective et relations extérieures
ADF	M. HARDY, directeur des politiques sociales de l'Assemblée des départements de France
Avec nos proches	Mme VAU LEUJWEN, directrice de Avec nos proches
La compagnie des aidants	Mme KULAK, directrice de la compagnie des aidants
Responsâge	M.RIOU, président d'ASAP Solutions Mme INZE, directrice de l'offre
ANCCLIC	M.WILLIAMSON, président de l'ANCCLIC
AGIRC-ARCCO	Mme SAINT-LAURENT, directrice de l'action sociale
Interrogé en tant que contributeur du Pass'aidant	Pr BELMIN
CCMSA	M.LACHESNAIE, directeur de l'action sanitaire et sociale
Interrogée en tant qu'experte de l'aide aux aidants/ Présidente du Conseil scientifique de la CNSA	Mme JOËL
CNAMTS	Mme LEBLANC, coordinatrice de la cellule médico-sociale Mme DELVAUX M.ROUGET
CNSA	M. Deguelle, directeur adjoint de la compensation
Association française des aidants	Mme LEDUC, présidente de l'Association française des aidants
Mutualité française	Mme CHEVALLIER, chargée de mission santé Mme HAUMESSER, directrice du réseau Générations Mutualistes M.DELCOURT, chargé de mission pôle prévention et promotion de la santé à la direction de la FNMF
CIAAF	Mme MARTIN, UNAF Mme KELFAT, CLAPEHA Mme LAMARRE, UNAF Mme DRIOUX, UNAFAM Mme OLLIVET, France Alzheimer M. JAN, UNAPEI

ANCV	Mme ANDRADE, directrice de l'ANCV
DGCS, DGOS, DGS	Mme LEFEBVRE, DGCS, adjointe au chef du bureau des droits et des aides à la compensation Mme DUTHEIL, DGCS, chargée de mission Mme BALANDIER, DGOS, chargée de mission Mme BAUER, DGOS, chargée de mission Mme VANHECKE, DGS, en charge du dossier « maladies neurodégénératives et pathologies liées au vieillissement »
ANDASS	M. GIRAUD, président de l'ANDASS Représentants des conseils généraux de Gironde et Pas-de-Calais

8.4. Annexe 4 : Trame d'entretien utilisée en phase d'étude

Cette trame visait les financeurs et porteurs d'actions d'aide aux aidants.

Présentation de la politique/des dispositifs financés et/ou mis en œuvre

- Quels sont les grandes orientations (objectifs) de votre politique/de votre action en matière d'aide aux aidants ?
- Comment ont-elles évolué ces dernières années ?
- Depuis combien de temps (environ) cette politique est-elle mise en œuvre/ce dispositif existe-t-il ?
- Quel est le public visé (aidant + personne aidée) par vos actions ?
- Et quels sont les critères pour accéder aux dispositifs (quelles modalités d'évaluation des besoins le cas échéant) ?
- Quels types de dispositifs financez-vous/portez-vous (ex. soutien psychologique, répit, information...) ?
- Quelles modalités de tarification à l'usager appliquez-vous (gratuité/participation...) ? Les usagers bénéficient-ils d'une aide financière ? À combien s'élève au final le reste à charge ?
- Quel(s) mode(s) de portage utilisez-vous :
 - o portage en propre des actions
 - o délégation des actions à des partenaires externes
 - o soutien financier à des porteurs
- Le cas échéant, quels (types de) porteurs d'actions ?
- Quelles modalités de déploiement (structuration territoriale notamment), de suivi et de pilotage des actions mettez-vous en œuvre ?
- Les professionnels/bénévoles mobilisés dans la mise en œuvre des actions ont-ils été spécifiquement formés (aux publics aidants/personnes aidées...) ?

1/Pertinence/cohérence

- Comment avez-vous défini votre politique/action (ex. étude de besoins, concertation...) ?
- Comment cette politique/action s'intègre-t-elle dans votre politique globale en direction des publics âgés/handicapés (enjeu de cohérence) ?
- Quelle articulation avec les autres acteurs/dispositifs de l'aide aux aidants (complémentarité, concurrence, coordination, passerelles, parcours) ?

2/Efficacité

- Avez-vous défini un référentiel d'évaluation, et notamment des objectifs quantitatifs et/ou qualitatifs à atteindre ?
 - o Si oui, avez-vous évalué la politique et/ou les dispositifs que vous portez (en termes de pertinence, d'efficacité, d'efficience, d'impacts sur les aidants/aidés) ?
 - o Si oui, les actions mises en place ont-elles atteint les objectifs initialement visés ?
- Quelle est la plus-value des actions que vous portez/financez par rapport à celles d'autres acteurs du secteur de l'aide aux aidants ?
- Combien d'aidants/personnes aidées les actions mises en place ont-elles touchés (ou autre indicateur d'activité utilisé) ?
- Quels sont les points forts/difficultés observés dans la mise en œuvre des actions ?
- Quelles sont les conditions de réussite et à l'inverse les freins observés ?

3/Efficience (coûts)

- Quel est le budget annuel consacré à ces actions ? Comment évolue-t-il ces dernières années ?
- Avez-vous réalisé des études de coûts des actions financées ?
- Étude de coûts ou non, comment définissez-vous le budget par action ?

- Avez-vous réalisé des études coûts/bénéfices des actions ?

4/Impacts

- Les actions mises en place ont-elles eu des effets significatifs et mesurables sur les aidants/personnes aidés ? Si oui, comment les mesurez-vous (études de satisfaction, études d'impacts...) et quels sont-ils ?
- Quels autres types d'externalités positives percevez-vous (ex. visibilité, dynamique partenariale...) ?

5/Pérennité

- Les dispositifs que vous portez/financez ont-ils vocation à être pérennisés ? Si oui, comment (en termes de portage, de soutenabilité financière...) ?
- Souhaitez-vous faire évoluer votre politique/développer d'autres projets dans les années à venir ? Si oui, lesquels et pourquoi ?

8.5. Annexe 5 : Liste des participants aux ateliers « experts »

Atelier n° 1 : Le public visé : repérage, évaluation des besoins et orientation des aidants

- Participants :
 - Marie-Eve Joël (Conseil scientifique)
 - Chantal Bruno (présidente de Coface-Handicap/CIAAF)
 - Sylvie Merville (CNSA)
 - Catherine Ollivet (CIAAF/France Alzheimer/Pass'aidant)
 - Gauthier Caron-Thibault (CNAV/observatoire des fragilités)
 - Céline Rage (CD Seine-Maritime)
 - Elodie Jung (Association française des aidants/Rosa)
 - Jeanne Lepenglaou (Unaf)

- Membre de l'équipe-projet : Elodie Corcuff (CNSA)

- Animatrice : Juliette Ovelacq (ENEIS Conseil)

Atelier 2 : La nature des actions : complémentarité et inscription dans l'environnement

- Participants :
 - Cyril Desjeux (Handéo/travaux ANESM)
 - Franck Guichet (Emicité)
 - Emmanuelle PION (CCMSA/Pass'aidant)
 - Christophe GABILLARD (UDAF 49)
 - Carole PEINTRE (ANCREAI)
 - Mme Genty (CD Pas-de-Calais)
 - Isabelle Fojcik (CD Aisne)
 - Clara Schmid (CNSA)

- Équipe projet : Caroline Lefebvre (adjointe à la cheffe du bureau des droits et des aides à la compensation, DGCS), Rémi Mangin (CNSA)

- Animatrice : Marie-Charlotte Latour (ENEIS Conseil)

Atelier n° 3 : L'évaluation des dispositifs : connaissance de l'efficacité et de l'impact, et méthodes permettant d'y accéder

- Participants :
 - Julie Micheau (directrice scientifique, CNSA)
 - François Moulère (directeur associé ENEIS expert en évaluation)
 - Christophe Roy (France Alzheimer)
 - Hélène Villars (CHU Toulouse) (*sous forme de contributions écrites*)

- Équipe projet : Nathalie Dutheil (bureau de la prévention de la perte d'autonomie et du parcours de vie des personnes âgées, DGCS)

- Animateur : Cyrille Billaud (ENEIS Conseil)

8.6. Annexe 6 : Revue détaillée des outils d'évaluation des besoins des aidants

Outil	Public concerné	Dimensions étudiées	Méthode d'élaboration et d'utilisation	Niveau d'utilisation
Les outils d'évaluation des besoins des aidants en tant que population-cible d'une politique publique				
Caregiver Reaction Assessment (CRA)¹⁵⁸	Aidants de patients âgés ou handicapés aux profils divers (aidé présentant des pathologies somatiques, cancéreuses ou neurodégénératives) <i>Exception : aidants de personnes handicapées présentant une affection psychiatrique</i>	Etude subjective de 5 dimensions, sous leurs aspects positifs comme négatifs : <ul style="list-style-type: none"> • Perturbation des activités • Problèmes financiers • Absence de soutien familial • Problème de santé • Impact de l'aide sur l'estime de soi 	<u>Méthode d'élaboration</u> <ul style="list-style-type: none"> • CRA construit sur la base d'une revue de littérature et d'entretiens informels auprès d'aidants • Test auprès d'un échantillon de 754 personnes • Version française adaptée par une équipe de chercheurs et un traducteur professionnel et testée auprès d'un échantillon <u>Méthode d'utilisation</u> Entretien et auto-administration	<ul style="list-style-type: none"> • Outil traduit dans plusieurs langues, pour une utilisation dans plusieurs pays : allemand, anglais, brésilien, chinois, coréen, français, japonais, néerlandais, norvégien, portugais, thaï. • Pas de données quant au niveau d'utilisation
Echelle EAC^{159 160}	Aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	Echelle reprenant les 4 besoins de Caplan explorés en 7 items : <ul style="list-style-type: none"> • Besoin d'habilités pour s'occuper de leur proche malade • Besoin d'information sur la maladie • Besoin de confiance en soi • Besoin de soutien face aux difficultés relationnelles avec le proche malade 	<u>Méthode d'élaboration</u> Pas de données quant à la méthode d'élaboration <u>Méthode d'utilisation</u> Auto-administration	Interrogation de 645 aidants dans le cadre de la phase test de l'outil
Les outils d'évaluation des besoins individuels des aidants en auto-administration : la prise de conscience du besoin par l'aidant				
Guide des besoins de l'APF	Aidants parents d'enfants ou adultes en situation de handicap	Outil permettant d'évaluer 8 besoins des aidants : <ul style="list-style-type: none"> • les besoins au moment de la connaissance du diagnostic • le besoin de soutien moral ou 	<u>Méthode d'élaboration</u> Outil élaboré par le Groupe National des Parents de l'APF (Pas de données supplémentaires quant à la méthodologie d'élaboration)	Pas de données quant au niveau d'utilisation

¹⁵⁸ P. Antoine S.Quandalle V.Christophe, *Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels*, 2007

¹⁵⁹ S. Gand L. Henaut J-C Sardas, *Aider les proches aidants – Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, 2012

¹⁶⁰ H. Amieva L. Rullier J. Bouisson et al. , *Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer*, 2012

		<p>psychologique</p> <ul style="list-style-type: none"> • les besoins en formation • les besoins de suppléance/de remplacement de l'aidant familial • les besoins de répit • les besoins de renfort ponctuel • les besoins de soutien à la fonction parentale • les besoins de reconnaissance 	<p><u>Méthode d'utilisation</u> Auto-administration</p>	
Zarit	Aidants familiaux de parents déments vivant à domicile	<p>Echelle comprenant 22 items à coter de 0 à 4 (0 = jamais, 4 = presque toujours)</p> <p>Identification de 4 niveaux de souffrance :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fardeau absent à léger (score < 21) • Fardeau léger à modéré (score entre 21 et 40) • Fardeau modéré à sévère (score entre 41 et 60) • Fardeau sévère (score > 60) 	<p><u>Méthode d'élaboration</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Echelle développée par un professeur de gérontologie et de psychologie, Pr. Zarit • Echelle qui comportait à l'origine deux sous-échelles, et qui a été simplifiée <p><u>Méthode d'utilisation</u> Echelle auto-administrée</p>	Un des outils les plus utilisés pour évaluer le fardeau des aidants ¹⁶¹ , traduit en chinois, français, japonais et portugais.
Pass Aidants	Aidants de toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées	<p>6 axes de difficultés évalués :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La santé psychologique • La santé physique • Le besoin d'informations • L'environnement social et affectif • Les charges de vie quotidienne et financière • Les charges d'aide et la nature des aides apportées 	<p><u>Méthode d'élaboration</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Outil créé par le Pr. BELMIN, gériatre, chef de service de Gériatrie de l'Hôpital Charles-Foix et enseignant à Paris 6 • Validation scientifique du questionnaire auprès de 300 aidants <p><u>Méthode d'utilisation</u> Questionnaire en ligne pouvant être auto-administré ou co-administré avec un professionnel</p>	<p>Outil utilisé en 2013 et 2014 (pas de données statistiques disponibles)</p> <p><i>Nota Bene : fermeture du site Internet et indisponibilité de l'outil depuis la fin de l'année 2014)</i></p>
Les outils d'évaluation des besoins individuels des aidants administrés par les professionnels : soutenir et orienter vers les dispositifs adéquats				
Carers Assessment of Difficulties Index	<ul style="list-style-type: none"> • Aidants familiaux de personnes âgées de 65 ans ou plus ; • Aidants familiaux de personnes atteintes d'une maladie 	<p>Exploration de la perception que l'aidant a de son rôle. Objectif de dépasser le « <i>modèle de l'aide centrée sur la personne</i> » pour « <i>aller vers un</i></p>	<p><u>Méthode d'élaboration</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Elaboration des questionnaires par une équipe de scientifiques, sous la direction du Pr. NOLAN, gérontologue 	<ul style="list-style-type: none"> • Enquêtes diffusées dans plusieurs pays (non précisés) • Un taux de réponse de 51% auprès de la population d'aidant ayant testé

¹⁶¹ S. Gand L.Henaut J-C Sardas, *Aider les proches aidants – Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, 2012

<p>– Carers Assessment of Managing Index, Carers Assessment of Satisfaction Index CADI-CAMI-CASI¹⁶²</p>	<p>Alzheimer ou apparentée</p>	<p><i>modèle d'aide centré sur la relation entre l'aidant et la personne malade</i> ».</p> <p>3 questionnaires complémentaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> • CADI : évalue les difficultés rencontrées par les aidants • CAMI : évalue les stratégies de gestion mises en place par les aidants • CASI : évalue les satisfactions (liées à l'aide) 	<p>de l'Université de Sheffield (Royaume-Uni).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Construction des outils à partir des résultats d'études quantitatives et qualitatives menées auprès d'aidants familiaux. • Traduction en français par un groupe de chercheurs en psychologie sociale et incluant les auteurs originels • En France, test auprès d'un échantillon de 74 personnes s'auto-administrant les questionnaires <p><u>Méthode d'utilisation</u> Auto-administration</p>	<p>les questionnaires en France</p>
<p>ESPA / COAT¹⁶³</p>	<p>Aidant membre de la famille, offrant de l'aide et des soins de façon prépondérante à un proche âgé de 65 ans ou plus, présentant des incapacités physiques ou des déficiences cognitives et recevant des services de soutien à domicile du CLSC¹⁶⁴</p>	<p>Outil comprenant 4 dimensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les différents types d'aide pouvant être utiles à l'aidant pour prendre soin de son parent • Les aides souhaitées pour améliorer la qualité de vie du parent • Les aides souhaitées pour améliorer sa propre qualité de vie (en tant qu'aidant) • Les critères de qualité eu égard à l'aide offerte par les services <p>Chaque dimension est suivie d'un plan d'action</p>	<p><u>Méthode d'élaboration</u> Outil originel, COAT, développé selon une methodologie qualitative et constructiviste :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Groupes de discussion focalisée • Entrevues individuelles avec des aidants • Entrevues avec des intervenants de services de soutien à domicile, • Entrevues avec des représentants d'organismes communautaires <p>Outil traduit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Traduction inversée et parallèle¹⁶⁵ du <i>Carers Outcome Agreement Tool</i> (COAT), en <i>Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants</i> (ESPA), 	<p>Utilisation dans 3 pays (pas de donnée statistique disponible)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Grande-Bretagne • Suède • Canada (Québec)

¹⁶² G. Vieil Coudin J.Mollard, *Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications - Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux*, 2011

¹⁶³ F. Ducharme L. Lévesque C.D Caron E. Hanson L. Magnusson J. Nolan M. Nolan, *Validation d'un outil pour les proches-aidants - Validation transculturelle d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants de personnes âgées à domicile - Un outil pouvant être utilisé en Europe francophone*, 2009

¹⁶⁴ Centres Locaux de Services Communautaires Québécois

¹⁶⁵ Méthode scientifique de traduction consistant à traduire un document d'une langue à une autre, puis de repartir de la traduction effectuée pour retraduire le document dans la langue originale et enfin de comparer les deux documents de même langue.

			<p>• Validation via des groupes de discussion focalisée avec des intervenants et des entretiens auprès de proches-aidants</p> <p><u>Méthode d'utilisation</u> Outil co-administré par un professionnel et l'aidant</p>	
Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant (ROSA)	Tout aidant	<p>Outil informatique comprenant 4 parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Données générales • Activités de l'aidant • Activités des autres intervenants • Situation de l'aidant 	<p><u>Méthode d'élaboration</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Outil développé par Mme Leduc, présidente de l'Association Française des Aidants, • Test opérationnel dans différents réseaux (UNA, café des aidants etc.) <p><u>Méthode d'utilisation</u> Outil co-administré par des professionnels formés</p>	<p>Outil utilisé et diffusé par l'Association Française des Aidants, notamment lors des journées de formation des cafés des aidants (Pas de données statistiques disponibles)</p>
Parcours d'évaluation des besoins de santé de l'aidant (expérimentation de la MSA)	Tout aidant	<p>Parcours comprenant différents moments de recueil d'informations visant à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Définir le profil démographique des aidants • Evaluer le ressenti des aidants en termes de charge • Evaluer le degré d'implication de l'aidant auprès de l'aidé • Repérer les facteurs sociaux isolants • Identifier les répités • Evaluer les risques spécifiques liés à l'aide et identifier les besoins 	<p><u>Méthode d'élaboration</u> Interne à la MSA</p> <p><u>Méthode d'utilisation</u> Invitation à participer à un atelier collectif, puis visite chez le médecin, puis atelier collectif à nouveau pour faire émerger les besoins</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En phase d'expérimentation depuis 2014 dans 4 territoires • 600 invitations envoyées, 26% de taux de participation au premier atelier, et 50% de ces 26% sont allés jusqu'au bout du parcours • Outils en cours de réajustement pour un essai national

8.7. Annexe 7 : Les vingt et une préconisations du rapport de la CNSA de 2011

Reconnaître la contribution essentielle des aidants et les soutenir dans leur rôle

- Amplifier l'effort en faveur de la formation des professionnels du soin et de l'accompagnement.
- Rechercher les voies et moyens d'une solvabilisation suffisante du coût de l'intervention des professionnels.
- Reconnaître la contribution majeure des aidants à l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap pour promouvoir leur capacité à choisir la nature de leur aide et préserver leur qualité de vie.
- Approfondir les travaux scientifiques permettant de mieux connaître les profils et la diversité des situations des aidants.
- Sensibiliser les professionnels aux signes de fragilité physique et psychique des aidants et renforcer les efforts de prévention en santé, notamment par la mobilisation d'aides techniques.
- Fonder l'éligibilité des aidants à des droits spécifiques sur des critères pertinents, comme l'impact de l'aide sur leur vie personnelle et professionnelle.
- Réduire les inégalités créées par la diversité des dispositifs existants, notamment en harmonisant et en assouplissant les dispositifs de conciliation du rôle d'aidant avec la vie professionnelle (pour les salariés, les fonctionnaires et les indépendants).
- Développer d'autres leviers, contraignants ou incitatifs, afin de rendre l'environnement professionnel plus attentif aux aidants.
- Former les professionnels aux incidences familiales du handicap, de la maladie, de la grande vieillesse, à la compréhension de la relation aidant-aidé et à la complémentarité des interventions de l'aidant et du professionnel.
- Donner la parole aux aidants, reconnaître leur « expertise de l'expérience » et faire d'eux des partenaires des professionnels.

Renforcer et structurer des réponses à leurs besoins

- Répertorier et mettre à disposition des professionnels de l'accompagnement et du soin un ou des outils d'évaluation individualisée des besoins des aidants et les former à l'utilisation de ces outils, et mettre à disposition des aidants familiaux des outils d'auto-évaluation de leurs besoins et les former à leur utilisation.
- Fournir un effort de communication et de pédagogie, en renouvelant régulièrement les campagnes d'information et en concevant des outils lisibles et précis.
- Renforcer et mieux structurer les réponses apportées, en passant par une phase de modélisation des expériences françaises et étrangères et en s'attachant à développer des services de proximité : solutions de suppléance et de répit pour l'aidant, formation des aidants, etc.
- Sécuriser et pérenniser des dispositifs de plateformes d'accueil, d'accompagnement et de répit différenciés en étendant leur périmètre à tous les aidants et en s'assurant de leur déploiement en proximité sur tout le territoire.
- Veiller au développement de prestations respectant les spécificités des différentes situations d'aide, certaines mesures ne pouvant se fonder dans un socle commun d'aide aux aidants.
- Mettre à disposition une palette de mesures pouvant être combinées selon les besoins et évoluer au fil du temps de façon personnalisée, dont des actions de formation.

- Prévoir un accompagnement inscrit dans la durée, des actions planifiées dans le temps et récurrentes.

Mener une politique publique ambitieuse pour et avec les aidants

- Clarifier l'articulation entre ces différents niveaux de compétence, dans un objectif de lisibilité et de conciliation entre proximité et équité.
- Confier à la CNSA une mission d'évaluation des solutions de soutien des aidants en mettant en évidence leur impact.
- Faire des aidants et des associations qui les représentent de véritables partenaires dans l'élaboration des réponses et leur diffusion sur le territoire.
- Faire de chaque établissement et service médico-social un acteur de l'aide aux aidants :
 - o En explicitant les attendus précis de cette fonction ;
 - o En étudiant les révisions de la tarification et du financement de ces structures qui pourraient être nécessaires ;
 - o En accompagnant leur montée en compétence dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques).

8.8. Annexe 8 : Glossaire des sigles et acronymes utilisés

SIGLES ET ACRONYMES	NOMS COMPLETS CORRESPONDANT AUX SIGLES ET ACRONYMES
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
ADF	Assemblée des départements de France
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AFA	Association Française des Aidants
AGGIR	Autonomie gérontologie groupe iso-ressources
AGIRC	Association générale des institutions de retraite des cadres
AJPP	Allocation journalière de présence parentale
ALD	Affection de Longue Durée
ANCRA	Association Nationale des Centres Ressources Autisme
ANCV	Agence Nationale pour les Chèques-Vacances
ANDASS	Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des conseils généraux
APA	Aide aux Personnes Âgées
APF	Association des Paralysés de France
ARACT	Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail
ARRCO	Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés
ARS	Agence Régionale de Santé
ASH	Actualités Sociales Hebdomadaires
ASV	Adaptation de la Société au Vieillessement (<i>loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement</i>)
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVPF	Assurance Vieillesse des Parents au Foyer
BDSP	Base de Données en Santé Publique
CADI	Carers Assessment of Difficulties Index
CAMI	Carers Assessment of Managing Index
CARE	Capacités, Aides et REssources des seniors (<i>enquêtes CARE</i>)
CARSAT	Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail
CASA	Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CASI	Carers Assessment of Satisfaction Index
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCI	Chambre de Commerce et d'Industrie
CCMSA	Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole
CD	Conseil Départemental
CDCA	Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie
CESU	Chèque Emploi Service Universel
CFO	Collège Français d'Orthophonie
CGS	Centre de Gestion Scientifique
CH	Centre Hospitalier
CHSCT	Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
CIAAF	Le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux

CLEIRPPA	Centre de Liaison, d'Etude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNAMTS	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNAV	Caisse Nationale de l'Assurance Vieillesse des Travailleurs Salariés
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COAT	Carers Outcome Agreement Tool
COFACE	Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne
COG	Convention d'Objectifs et de Gestion
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRA	Caregiver Reaction Assessment
CRA	Centre Ressource Autisme
CRDM	Centre de Ressources Documentaires Multimédias des ministères
CREAI	Centres régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations
CREDOC	Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGESCO	Direction Générale de l'Enseignement Scolaire
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DGS	Direction Générale de la Santé
DGT	Direction Générale du Travail
DTARS	Direction Territoriale de l'Agence Régionale de Santé
EAC	Echelle d'Attente en matière de Consultation auprès d'aidants de personnes âgées
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EPE	Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (<i>de la MDPH</i>)
ESA	Equipes Spécialisées Alzheimer
ESPA	L'Entente sur le Soutien aux Proches Aidants
ESSMS	Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FFAPAMM	Fédération des Familles et Amis de la Personne Atteinte de Maladie Mentale (<i>réseau associatif québécois</i>)
FNAF	Fédération Nationale des Aphasiques de France
FNO	Fédération Nationale des Orthophonistes
GCSMS	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
GDS	Geriatric Depression Scale (<i>échelle gériatrique de dépression</i>)
GEVA	Guide d'Evaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
GIR	Groupe Iso-Ressources
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HID	Handicaps-incapacités-dépendance
HPST	Hôpital-Patients-Santé-Territoires (<i>loi</i>)
HSA	Handicap-Santé Aidant (<i>enquête</i>)
HSM	Handicap-Santé volet Ménages (<i>enquête</i>)
IMPACT	Innover et Moderniser les Processus MDPH pour l'Accès à la Compensation sur les Territoires
MACIF	Mutuelle Assurance des Commerçants et Industriels de France et des cadres et des salariés de l'industrie et du commerce
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie

MAJI	Maison d'Accueil de Jour Itinérant
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDA	Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MOOC	Massive Open Online Course (<i>Formation en ligne ouverte à tous</i>)
MSA	Mutualité Sociale Agricole
OPCA	Organisme Paritaire Collecteur Agréé
ORSE	Observatoire de la Responsabilité Sociétale des Entreprises
ORSP	Observatoire Régional en Santé Publique de Franche-Comté
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PFR	Plateforme de Répit
PMND	Plan Maladies Neuro-Dégénératives
PUG	Presses Universitaires de Grenoble
RBPP	Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles
ROSA	Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant
RSI	Régime Social des Indépendants
SAAD	Service d'Aide A Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
SFE	Société Française d'Evaluation
SGMAP	Secrétariat Général pour la Modernisation de l'Action Publique
SHARE	Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe (<i>Enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe</i>)
SIVOM	Syndicat Intercommunal à Vocation Multiple
SNLF	Société de Neuropsychologie de Langue Française
SPASAD	Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile
SROSMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
START	STrAtegies for RelaTives (<i>stratégies pour les proches</i>)
TAU	Treatment As Usual (<i>traitement habituel</i>)
TIC	Technologies de l'Information et de la Communication
UDAF	Union Départementale des Aidants Familiaux
UMR-CNRS	Unité Mixte de Recherche du Centre National de la Recherche Scientifique
UNAFAM	Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes handicapées mentales, et de leurs amis
UNCCAS	Union Nationale des Centres Communaux d'Action Sociale
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé