

Les dispositions relatives aux aidants

Mal connues, hétérogènes, des mesures de soutien aux aidants existent. Elles ont récemment été renforcées, notamment pour indemniser les congés ou proposer des solutions de répit.

Les droits et dispositifs pour les aidants

Les droits et dispositifs législatifs et réglementaires existants en France à l'attention des aidants varient selon le public ciblé et la définition juridique y afférent, c'est-à-dire « l'aidant familial » de personne en situation de handicap ou « le proche aidant » de personne âgée en perte d'autonomie¹. Cependant, certains dispositifs de soutien aux aidants restent communs quel que soit le handicap ou la perte d'autonomie de la personne aidée.

Si la question de l'identification des dispositifs par les aidants est un enjeu majeur de la politique publique dédiée aux aidants en termes d'accessibilité, d'efficacité et de recours effectif, elle repose en outre sur la capacité des professionnels à orienter les aidants et à faciliter l'accès aux droits et aux dispositifs existants sur les territoires, en réponse aux besoins observés. Ainsi, des repères en termes de connaissance et d'identification de ces droits et dispositifs deviennent-ils des préalables à acquérir pour compléter efficacement ses interventions auprès des personnes en situation de handicap ou de personnes en perte d'autonomie liée à l'âge et de leur entourage (familles, proches...).

S'agissant des aidants familiaux de personnes en situation de handicap

Quels sont les « espaces de proximité » qui informent, accompagnent et/ou orientent les aidants familiaux de personnes handicapées ?

- Une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a été créée dans chaque département depuis le 1^{er} janvier 2006. La MDPH est pour les personnes handicapées et leur famille le lieu unique d'information, d'orientation et de reconnaissance des droits. Dans chaque MDPH, une équipe pluridisciplinaire d'évaluation est chargée d'évaluer les besoins des personnes handicapées. Depuis le 1^{er} mai 2019, le nouveau formulaire de demande MDPH comprend un volet consacré aux aidants familiaux afin de prendre en compte leurs besoins².
- De nombreuses associations se sont créées au fil du temps pour répondre aux difficultés que le handicap peut engendrer pour les personnes et leurs proches. Ces associations peuvent être des soutiens précieux, ponctuellement ou au long cours, pour de nombreux aspects : soutien administratif, soutien moral, formation des aidants,

2. À savoir qu'il existe également des maisons départementales de l'autonomie, qui sont mises en place dans certains départements dans une logique de rapprochement entre les services du conseil départemental et ceux de la MDPH.

Élodie Corcuff

Chargée de mission
Aide aux aidants,
Direction de la
compensation,
Caisse nationale
de solidarité pour
l'autonomie (CNSA)

1. À noter qu'il n'existe pas de reconnaissance juridique du proche aidant d'une personne malade ni du « jeune aidant ».



Les proches aidants ou des solidarités en action

organisation de séjours vacances... Elles peuvent être des associations nationales avec des antennes départementales ou bien des associations locales.

- Des plateformes de répit dans le champ du handicap³ devraient également être déployées à l'échelle départementale.

Quels sont les dispositifs spécifiques pour concilier sa vie professionnelle avec sa vie familiale en tant qu'aidant familial ?

- Tout salarié a droit à un congé rémunéré supplémentaire d'au moins deux jours pour « l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant » (article L. 3142-1 du Code du travail).
- Pour les parents à charge d'enfants de moins de 20 ans, dont la situation (maladie, accident, handicap) rend la présence parentale indispensable, il existe le congé de présence parentale (L. 1225-62 du Code du travail) à raison de 310 jours ouvrés par enfant sur une période de trois ans. Il est indemnisé par l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).
- Sans avoir besoin d'arrêter totalement son activité, l'aidant salarié peut avoir besoin d'aménager son rythme de travail pour faciliter l'accompagnement de la personne : « l'aménagement d'horaires » est rendu possible pour les aidants familiaux et proches d'une personne handicapée (L. 3121-49 du Code du travail).
- Les parents d'enfant(s) en situation de handicap peuvent bénéficier, sous conditions, de deux jours de congé supplémentaires par an (L. 3.141-8 du Code du travail).

Quelles sont les indemnités/prestations spécifiques aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap ?

- Pour les parents d'enfants à charge ayant besoin d'une présence soutenue et des soins contraignants du fait d'une maladie ou d'un accident d'une gravité particulière, il existe l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) (L. 544-1 et s.; D. 544-1 et s. du Code de la sécurité sociale).
- Lorsque le parent d'un enfant présentant un taux d'invalidité doit cesser ou réduire son activité professionnelle ou faire face à des dépenses liées au handicap de l'enfant, il existe l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) (L. 541-1 à L. 541-4 du Code de la sécurité sociale), avec une majoration pour les parents isolés (L. 541-4 du Code de la sécurité sociale).
- La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière versée par le département. Elle permet la prise en charge de certaines dépenses liées au handicap. C'est une aide personnalisée, modulable en fonction des besoins de la personne en situation de handicap et de son proche. Il est possible de dédommager (L. 245-3 1° du Code de l'action sociale et des familles) ou de salarier un aidant familial (L. 245-12, R. 245-7 et D. 245-8 du Code de l'action sociale et des familles) dans certaines situations.

3. Notamment dans le champ de l'autisme. <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/agir-pour-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-nationale/article/engagement-5-soutenir-les-familles>

Quelles sont les mesures et dispositifs facilitant le répit lorsque l'on est aidant familial ?

L'accueil temporaire (D. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles) à travers l'accueil de jour (qui permet une prise en charge régulière en établissement médico-social), l'accueil temporaire (de 90 jours maximum/an) ou l'accueil familial.

Quels sont les droits à la retraite pour l'aidant familial ?

- Si une personne assume la charge d'un enfant handicapé, elle peut bénéficier, sous conditions, d'une majoration du nombre de trimestres validés pour sa retraite au régime général de la Sécurité sociale. La majoration est possible dans la limite de huit trimestres (L. 351-461 du Code de la sécurité sociale). Une majoration de durée d'assurance peut être attribuée à l'assuré qui assume la charge permanente d'un adulte handicapé également (circulaires CNAV 20145/56 et 2017/1).
- La retraite à taux plein dès 65 ans : si un aidant s'est occupé d'un enfant, d'un parent ou d'un proche handicapé pendant au moins trente mois, il peut prendre sa retraite à taux plein à 65 ans⁴.
- Lorsqu'un fonctionnaire a interrompu ou réduit son activité pour s'occuper d'un enfant invalide à au moins 80 %, il peut bénéficier, sous certaines conditions⁵, d'un départ à la retraite anticipé. Dès lors que les conditions sont remplies, le départ est possible, quel que soit l'âge du fonctionnaire.

S'agissant des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie

Quels sont les « espaces de proximité » qui informent, accompagnent et/ou orientent les proches aidants de personne âgée en perte d'autonomie ?

- Le portail Internet pour les personnes âgées (www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr) développé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) recense l'ensemble des points d'information locaux à travers son annuaire⁶ : les plus courants sont les centres locaux d'information et de coordination (Clic), les plateformes d'accompagnement et de répit spécifiquement dédiées aux aidants de personne âgée en perte d'autonomie, les maisons des aidants, les maisons départementales de l'autonomie (MDA)...
- De nombreuses associations se sont également créées au fil du temps pour répondre aux difficultés que la perte d'autonomie et la maladie peuvent engendrer pour les personnes et leurs proches.
- Dans le cadre de la demande d'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou d'une demande de révision du plan d'aide APA, les équipes médico-sociales APA en

4. Même s'il est né après le 1^{er} juillet 1951 et n'a pas validé tous ses trimestres.

5. L'aidant doit avoir réalisé au moins quinze ans de service effectifs et interrompu son activité pendant au moins deux mois de manière consécutive.

6. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=point-information>

charge de l'évaluation à domicile examinent avec les proches aidants de la personne âgée quels sont leurs éventuels besoins et souhaits. Ainsi l'équipe médico-sociale peut orienter vers des solutions adaptées situées à proximité : lieux d'information, groupes de parole...

Quels sont les dispositifs spécifiques pour concilier sa vie professionnelle avec sa vie familiale en tant que proche aidant ?

La loi du 5 septembre 2018 oblige l'employeur à motiver un refus de télétravail aux proches aidants.

Quelles sont les indemnités/prestations spécifiques aux proches aidants de personne âgée en perte d'autonomie ?

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est une aide financière versée par le département au bénéfice des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Elle donne la possibilité de salarier un aidant, hors conjoint, de contribuer au financement des besoins de répit (L. 232-3-3 du Code de l'action sociale et des familles) de l'aidant qui assure une présence ou aide indispensable au soutien à domicile du bénéficiaire de l'APA et qui ne peut être remplacé ; ou au financement d'un dispositif de relais en cas d'hospitalisation de l'aidant qui « assure une présence et une aide indispensable » (L. 232-3-3 du Code de l'action sociale et des familles), via l'augmentation du plan d'aide de la personne âgée.

Quelles sont les mesures et dispositifs facilitant le répit lorsqu'on est proche aidant ?

L'accueil temporaire (D. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles) se décline en deux possibilités :

- l'accueil de jour avec ou sans plateforme d'accompagnement et de répit (PFR). Il permet de proposer un accompagnement individualisé aux personnes accueillies et un soutien aux aidants le plus souvent ;
- l'hébergement temporaire. Il permet aux personnes âgées qui vivent à domicile de trouver des solutions d'hébergement pour une courte durée. Il est possible d'être hébergé temporairement dans un établissement pour personnes âgées ou chez des accueillants familiaux.

S'agissant des aidants, quel que soit le handicap ou la perte d'autonomie liée à l'âge

Quels sont les dispositifs pour concilier sa vie professionnelle avec sa vie familiale ?

- Le congé de « solidarité familiale » (L. 3142-6 du Code du travail) est un congé de trois mois renouvelable une fois, fractionnable et transformable en activité à temps partiel avec l'accord de l'employeur pour les aidants dont l'ascendant, le descendant, frère/sœur, cohabitant et personne de confiance (L. 111-6 du Code de la santé publique) souffre d'une pathologie mettant en cause le diagnostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. L'aidant est indemnisé par l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

- Le congé de « proche aidant » (L. 3142-16 du Code du travail) est un congé de trois mois renouvelable, dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière, pour les aidants dont le proche handicapé a une incapacité \geq à 80 % ou est classé entre le GIR 1 et 3⁷ lorsque le proche est âgé (indemnisation en cours au titre du PLFSS 2020). La Loi n° 2019-485 prévoit que le sujet du recours au congé de proche aidant figure au menu des négociations de branches menées obligatoirement par les organisations syndicales et patronales afin de faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants.
- Les aidants bénéficient d'une dérogation à la règle fixant la durée maximale des congés pouvant être pris en une seule fois à vingt-quatre jours ouvrables (article L. 3141-17 du Code du travail).
- Un salarié peut, sous conditions, renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un collègue dont un enfant est gravement malade. Ce don de jours⁸ peut également être réalisé au profit d'un collègue qui s'occupe d'un membre de son entourage handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Le don de jours de repos permet au salarié qui en bénéficie d'être rémunéré pendant son absence (L. 1225-65 du Code du travail). Cela est également permis pour un agent public civil et militaire (décret du 28 mai 2015).
- Le refus du travail de nuit ne peut constituer une faute ou un motif de licenciement pour les aidants (L. 3122-12 du Code du travail). L'affectation sur un poste de jour peut en outre être demandée.
- Le temps partiel (de droit) est accordé au fonctionnaire (stagiaire ou titulaire) qui le demande pour donner des soins à un proche atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne, ou victime d'un accident ou d'une maladie grave.
- La loi n° 2019-485 prévoit un abondement spécifique du compte personnel de formation (CPF) pour les salariés proches aidants, en application, par exemple, d'un accord d'entreprise ou d'un accord de branche.

Quelles sont les indemnités/prestations pour les aidants quel que soit le handicap ou la perte d'autonomie de la personne aidée ?

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) (L. 168-1 et s., D. 168-1 et s., circulaire DSS du 24 mars 2011) est versée au salarié en congé de solidarité familiale. Cette allocation est aussi accessible au demandeur d'emploi.

Quelles sont les mesures et dispositifs facilitant le répit lorsqu'on est aidant ?

Deux mesures pour le répit à domicile existent.

7. GIR 1 : présence continue nécessaire ; GIR 2 : assistance requise dans la plupart des activités de la vie quotidienne ou surveillance permanente ; GIR 3 : aide pour les soins corporels, plusieurs fois par jour ; GIR 4 : aide pour la toilette et l'habillage, ou aide pour les soins corporels et les repas ; GIR 5 : aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage ; GIR 6 : personne autonome.
8. Prévu dans le cadre de la loi du 13 février 2018.



Les proches aidants ou des solidarités en action

- Les services de garde itinérante de nuit sont mis en place pour assurer une continuité de service jour et nuit (pour l'aide au dîner, au coucher ou au lever, au déshabillage ou à l'habillage, l'accompagnement aux toilettes ou la distribution de médicaments la nuit...). Ils sont généralement proposés par des organismes d'aide à domicile, et parfois par des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).
- Le relayage permet à un professionnel de remplacer un aidant à domicile plusieurs jours d'affilée. L'article 53 de la loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance (dite loi Essoc) permet l'expérimentation de dérogations au droit de travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant (relayage) ou dans le cadre de séjours de répit aidant-aidé. La loi n° 2019-485 prévoit d'élargir aux agents publics civils travaillant dans des établissements médico-sociaux la possibilité d'intervenir dans le cadre du relayage.

Sont également prévues des activités de loisirs et vacances dans le cadre de séjours de répit aidants-aidés ou de vacances adaptées.

Quels sont les droits à la retraite au bénéfice des aidants ?

Les périodes non travaillées ou travaillées à temps partiel par les parents qui s'occupent d'un enfant ou d'un proche handicapé ou malade peuvent être prises en compte pour la retraite. Pendant ces périodes, ils peuvent être affiliés gratuitement, sans verser de cotisations, à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF). Les conditions pour bénéficier de cette affiliation gratuite varient selon les situations (L. 381-1 à L. 381-7 du Code de la Sécurité sociale).

Santé

La loi n° 2019-485 prévoit que le dossier médical partagé (L. 1111-15 du Code de la santé publique) de la personne aidée comporte des informations sur le proche aidant. 🗨️

La caravane Tous aidants

La Compagnie des aidants, fondée par Claudie Kulak, qui a été aidante d'une tante âgée et handicapée et d'un père atteint de la maladie d'Alzheimer, est un réseau social d'entraide et d'échange qui permet, grâce au code postal de son choix, de rentrer en relation avec d'autres aidants pour échanger entre pairs, avec des bénévoles pour un coup de main, de trouver du matériel d'occasion pour diminuer le reste à charge des familles, et de se former en ligne.

En 2018, nous décidons d'aller au-devant des aidants pour leur apporter aide et soutien. En effet, les aidants que nous accompagnons nous disent le plus souvent qu'ils ne savent pas à qui s'adresser, qu'ils ne trouvent pas les bonnes informations. Pourtant, il existe de nombreuses solutions, services et associations qui répondent parfaitement au besoin du binôme aidant/aidé sur les territoires.

Autre constat, les aidants actifs rencontrent des difficultés dans la conciliation vie professionnelle-rôle d'aidant : les structures comme les centres communaux d'action sociale (CCAS) ou les centres locaux d'information et de coordination (Clic) ne sont pas ouverts aux heures où les aidants seraient disponibles pour être reçus par un professionnel. Et lorsque

les CCAS organisent des rencontres ou des formations dans leurs locaux, ils se plaignent souvent qu'il y a peu de participants.

Enfin, les différentes études menées sur la santé des aidants montrent que 20 % d'entre eux repoussent voire renoncent à se soigner dès lors qu'ils sont aidants, avec des conséquences sur leur état de santé général.

Notre objectif, avec la caravane Tous aidants¹, est donc de créer du lien entre les aidants et les services de proximité, le temps de notre installation. À bord de notre caravane, des assistantes sociales, recrutées localement, sont présentes.

En juin 2018 nous nous installons sur le parvis de la Défense, et en décembre 2018 à la Salpêtrière pour trois jours. Ces deux étapes ont été très concluantes, avec 1 300 personnes reçues. La preuve était faite du besoin de proximité largement exprimé par les aidants.

En juin 2019, nous avons organisé une tournée qui nous a menés à la Roche-sur-Yon (hôpital départemental), Bordeaux (parking Géant Casino), Marseille (parking géant Casino), Strasbourg (hôpital de Haute-Pierre) et Paris (hôpital Saint-Louis).

En octobre 2019, nous avons pu organiser une nouvelle tournée :

Lyon (centre Léon-Bérard), Clermont-Ferrand (place de la Victoire), Angers (Géant Casino), Paris (hôpital Bichat), Villejuif (institut Gustave-Roussy).

Dans une démarche d'innovation et de réponse concrète aux besoins des aidants, nous expérimentons, au sein de notre caravane, une téléconsultation de médecine destinée aux aidants pour leur permettre de reprendre conscience que leur santé est essentielle. C'est un moment où ils peuvent prendre un temps pour eux et contrôler leur état de santé avec des médecins confirmés capables de délivrer une prescription si besoin. Pratiquement, dans le prolongement de l'entretien avec notre assistante sociale, quand le besoin se fait sentir, l'aidant est dirigé vers notre borne de téléconsultation, et il est alors pris en charge par un médecin généraliste en ligne.

Notre souhait est d'accompagner les aidants sur tous les sujets qui les fragilisent au quotidien, de leur permettre de reprendre en main leur santé, souvent éprouvée par l'accompagnement de leur proche. 🗨️

1. La caravane « Tous aidants » bénéficie du soutien financier de : Laboratoire Janssen, laboratoire Mylan, AG2R La Mondiale, IRCEM, Malakoff Médéric Humanis, OCIRP, CNAV. La caravane « Tous aidants » bénéficie du soutien de : APHP, Conseil régional d'Ile-de-France, Géant Casino.

Claudie Kulak
Cofondatrice et
présidente de
l'association La
Compagnie des
aidants

La place des aidants dans la concertation « grand âge et autonomie »

D'ici 2050, près de 5 millions de Français auront plus de 85 ans et le nombre d'aînés en perte d'autonomie aura presque doublé. Face au défi du vieillissement de notre population et de la perte croissante d'autonomie, le gouvernement lançait en octobre 2018 une grande concertation nationale sur le grand âge et l'autonomie, sous la responsabilité de Dominique Libault. L'une des ambitions de cette concertation sans précédent était, autour de tous les acteurs concernés par le grand âge, de faire émerger des propositions de réforme pour faire face durablement, efficacement, dès aujourd'hui et pour demain à cet enjeu.

Cette concertation a permis de réunir l'ensemble des acteurs concernés par la problématique de la perte d'autonomie liée à l'âge. En premier lieu, la société dans son ensemble : la concertation a mobilisé dix ateliers nationaux, dont un portant sur les proches aidants, cinq forums régionaux – une consultation citoyenne en ligne ayant recueilli 18 000 propositions, plus de 1,7 million de votes pour 414 000 participants –, cent rencontres bilatérales et des groupes d'expression de personnes âgées, professionnels et aidants.

Pourquoi un atelier spécifique dédié « aux aidants, à la famille et au bénévolat » ?

La solidarité familiale est, de fait, la première réponse à la prise en charge de la dépendance. Dès les premiers signes de perte d'autonomie et de fragilisation des personnes vieillissantes, le premier soutien provient le plus souvent de l'entourage proche de la personne. C'est pourquoi il faut considérer que l'accompagnement des personnes dépendantes repose en grande partie, si ce n'est d'abord, sur la solidarité et l'aide informelle. Cette aide est apportée par un membre de la famille, un proche ou, encore assez rarement, par des bénévoles, qui s'engagent tant envers les personnes en perte d'autonomie qu'envers leurs aidants.

La famille reste le premier espace au sein duquel la solidarité entre générations s'exprime, quelles que soient les configurations familiales et leurs évolutions. 92 % des Français estiment que l'entraide familiale est importante, 82 % entre frères et sœurs, 81 % entre grands-parents et petits-enfants. Face au risque de dépendance, les aidants familiaux – et plus largement les « proches aidants » – occupent donc un rôle majeur dans la prise en charge mais aussi dans la prévention de la perte d'autonomie. L'équivalent monétaire de cette aide informelle apportée par les aidants est estimé par certaines études entre 7 et 11 milliards d'euros.

Aussi, les évolutions sociodémographiques posent la question de la place à accorder à cette aide infor-

melle et le rôle de ces acteurs non professionnels. Cette solidarité, familiale ou citoyenne, doit certes être appréhendée comme un élément de réponse important au vieillissement. Toutefois, il faut en définir la place exacte par rapport à l'accompagnement professionnel financé par la puissance publique ou par les personnes elles-mêmes. En effet, l'entraide familiale repose sur des équilibres fragiles tant l'engagement peut entraîner des effets négatifs sur la santé, la vie sociale et professionnelle des aidants. Elle place les protagonistes, l'aidant et l'aidé, dans des rôles qu'ils ne maîtrisent pas toujours. Quant à l'aide bénévole, c'est une source de richesse encore peu encouragée. Pourtant, elle aurait des effets bénéfiques réciproques : en améliorant la citoyenneté des personnes aidées – en rompant leur isolement, leur redonnant une utilité sociale par la valorisation de leurs capacités –, et en répondant au besoin d'engagement d'un nombre important de Français.

Une politique sur le grand âge et la perte d'autonomie ne peut donc pas laisser de côté cet aspect essentiel. C'est pourquoi la question de l'aide informelle, non professionnelle, et en particulier celle des proches aidants méritait donc une place toute particulière dans les réflexions menées dans le cadre de la concertation « grand âge et autonomie », et de faire l'objet de propositions spécifiques.

L'atelier spécifique dédié « aux aidants, à la famille et au bénévolat » a réuni l'ensemble des acteurs concernés : des représentants des proches aidants, des familles, des personnes aidées, des acteurs locaux ou de terrain comme les agences régionales de santé (ARS), des conseils départementaux, des administrations, sans oublier bien évidemment les parlementaires particulièrement investis sur le sujet. À ce titre, le gouvernement a souhaité confier la coprésidence de l'atelier à la députée de Seine-Maritime Annie Vidal.

La concertation a permis pour la première fois de traiter la question des proches aidants dans sa globalité, au-delà du seul périmètre lié à la perte d'autonomie liée à l'âge

Il faut souligner que cet atelier ne s'est pas concentré uniquement sur les proches aidants de personnes âgées, mais a bien abordé la question dans son ensemble, de manière transversale, en allant bien au-delà de la question du grand âge. Aussi, sur le fond, l'atelier s'est intéressé à tous les profils d'aidants (jeunes, salariés, non-salariés, aidants d'une personne handicapée, âgée ou malade) afin de répondre à tous leurs besoins, à chaque étape de leur parcours, depuis l'information sur leurs droits et sur ceux des personnes aidées, l'accès

Cécile Tagliana
Cheffe de service à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), coprésidente de l'atelier Aidants, famille et bénévolat

Mélodie Simon
Adjointe à la cheffe du bureau Droits et aide à la compensation, DGCS

Carole Bugeau
Chargée de mission aidants, DGCS



Les proches aidants ou des solidarités en action

à la santé jusqu'aux solutions de répit, en incluant la question de la conciliation entre la vie professionnelle et l'aide apportée.

En effet, entre 8 et 11 millions de personnes aident un proche dépendant en raison de son âge, d'un handicap ou d'une maladie, dont près de 4 millions aident une personne âgée. De nombreuses problématiques leur sont communes, même si chaque situation demeure particulière, d'où l'existence de difficultés ou besoins spécifiques selon la personne que l'on aide. Pour autant, le besoin d'avoir des repères, d'obtenir une information claire et rapide, d'être orienté, de souffler, ou encore les effets négatifs sur la santé de l'aidant, sur sa vie professionnelle, familiale et sociale, trouvent un écho commun quelle que soit la cause de la perte d'autonomie du proche. Des réponses communes devaient donc être recherchées, au-delà de la question du grand âge. C'est aussi ce qui a guidé l'atelier tout au long de ces travaux.

Qu'est-il ressorti de cet atelier et de la concertation « grand âge et autonomie » en ce qui concerne les aidants ?

Le rapport de Dominique Libault a été remis en mars 2019. La synthèse de tous les travaux conduits montre que le soutien des proches aidants doit être

renforcé. Cette thématique ressort tant de la consultation citoyenne en ligne que des focus groupes et des entretiens individuels réalisés auprès des personnes âgées, aidants proches et professionnels, et bien sûr de l'atelier spécifique.

Les membres de l'atelier ont d'abord souligné que la meilleure réponse aux préoccupations de l'aidant était de bien s'occuper professionnellement de l'aidé, avec des aides humaines et techniques en quantité et qualité suffisantes. Les autres ateliers avaient pour objet de répondre à cette préoccupation.

L'atelier a aussi permis de dresser le constat que les aidants eux-mêmes ne se reconnaissent pas aidants, méconnaissent les dispositifs et ne les utilisent pas. Le faible recours au congé de proche aidant, qui était une des avancées de la loi portant adaptation de la société au vieillissement de 2015, en est une illustration.

L'atelier a particulièrement mis l'accent sur les propositions suivantes :

- faciliter et simplifier les démarches des proches aidants (administratives ou liées à la coordination des professionnels de santé, médico-sociaux ou sociaux), notamment par la mise en place de guichets uniques (de type maison des aidants et des aidés) ;
- mieux concilier le rôle d'aidant avec la vie professionnelle, notamment en en faisant un sujet obligatoire du

À Lyon, un dispositif innovant de soutien aux proches aidants

Dans la métropole de Lyon, on estime à 165 000 le nombre de proches aidants de personnes vivant avec une maladie, un handicap ou une dépendance liée à l'âge. C'est essentiellement au domicile que cet accompagnement est réalisé, par des proches aidants devenus, sans l'avoir choisi, des acteurs à part entière du système de santé, fréquemment impactés par les difficultés de la relation d'aide.

Inspirée du concept anglo-saxon des *respite care*, l'action portée par la Fondation France Répit constitue une réponse innovante à ces situations, tant sur le plan médical que sur le plan psycho-social et répond à un important enjeu de santé et de société.

Le répit vise à accompagner non seulement la personne malade, mais également - voire plus encore - ses proches, en offrant à chacun des temps de pause et d'accompagnement indispensables, et à proposer aux familles les solutions d'étayage

permettant une prise en charge plus soutenable au domicile.

La maison de répit de la métropole de Lyon

Premier établissement de ce type en France, la maison de répit de la métropole de Lyon offre aux personnes malades ou en situation de handicap et à leurs proches aidants un lieu et un temps réguliers pour se reposer, se ressourcer, être accompagnés et préparer un retour plus apaisé au domicile (www.maison-repit.fr).

Construite au cœur d'une propriété boisée d'un hectare à dix minutes du centre-ville, la maison de répit offre un cadre naturel de grande qualité. Elle propose une ambiance « maison » où les marqueurs du soin sont résolument atténués, et où la priorité est donnée au prendre-soin, au bien-être, à la tranquillité et à la convivialité.

Le caractère intergénérationnel et l'existence de lieux partagés traduisent une volonté de rencontre entre

les personnes fragilisées, proches aidants, soignants et bénévoles. La maison de répit accueille les enfants et adultes de 0 à 60 ans fragilisés par une maladie ou un handicap et, s'ils le souhaitent, leurs proches aidants.

Pour les personnes malades ou en situation de handicap

La maison de répit de Lyon accueille des personnes malades ou handicapées seules lorsque leurs proches ne sont plus en mesure de les prendre en charge, ou simplement pour prévenir une situation d'épuisement :

- trente jours de répit annuel, consécutifs ou fractionnés ;
- une surveillance médicale assurée par des soignants 24 h/24 ;
- une continuité de soins, en lien avec les médecins traitants ;
- des équipements, des services et des activités adaptés ;
- un accompagnement par des professionnels et des bénévoles formés.

Henri de Rohan-Chabot
Cofondateur et délégué général de la Fondation France Répit

dialogue social et un critère de responsabilité sociale et environnementale des entreprises ;

- améliorer l'accompagnement financier des proches aidants, notamment par l'indemnisation du congé de proche aidant par la solidarité nationale ;
- faciliter l'accès au répit des aidants, notamment dans le cadre d'une refonte de la prestation autonomie ;
- utiliser le dossier médical partagé pour identifier le couple aidant-aidé auprès des professionnels de santé et améliorer le suivi médical des aidants ;
- mobiliser la conférence des financeurs pour la perte d'autonomie sur le soutien aux actions en faveur des aidants ;
- renforcer l'attractivité des produits d'assurance privée en faveur des aidants.

Vers une stratégie de solidarité nationale en faveur des aidants et un projet de loi « grand âge et autonomie »

Le soutien des proches aidants figure dans la feuille de route confiée par le Premier ministre à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, ainsi qu'à Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées. Des études et des travaux ont donc démarré, y compris au Parlement, qui se saisit de plus en plus du sujet. Des mesures, isolées, ont été introduites pon-

tuellement dans différents textes législatifs, portés par le gouvernement ou par les parlementaires eux-mêmes.

Pour entraîner une mobilisation globale de la société, le sujet doit être abordé et présenté de manière globale. Le président de la République, dans son allocution du 25 avril 2019, et le Premier ministre, dans son discours de politique générale du 12 juin 2019, ont rappelé leur volonté de mieux accompagner les aidants de personnes âgées, de personnes handicapées ou de malades chroniques.

La concertation grand âge a enchaîné sur un travail technique et la validation d'orientations lors de plusieurs rencontres avec les acteurs impliqués. Ont notamment été abordées avec les associations présentes l'indemnisation du congé de proche aidant, l'ouverture de droits spécifiques en matière de retraite dans le cadre de la réforme de notre système de retraites, la généralisation de dispositifs d'information et d'accompagnement pour les aidants mieux identifiés et plus visibles sur l'ensemble du territoire, la question du répit. Enfin, a émergé plus spécifiquement la thématique des jeunes aidants et la nécessité de trouver des réponses et des solutions concrètes en faveur de ces aidants particulièrement vulnérables.

Fort de tous ces travaux, le gouvernement souhaite donc mettre en œuvre une stratégie nationale de solidarité

Pour les aidants souhaitant accompagner leur proche

La maison propose des séjours familiaux, pour lesquels un ou plusieurs proches peuvent être accueillis dans la chambre de la personne malade ou handicapée ou dans des chambres séparées, ou dans un studio familial :

- la possibilité de séjourner avec ou à proximité de leur proche ;
- un soutien psychologique et social ;
- des lieux et des temps de parole, de rencontres et d'échanges ;
- des activités de bien-être (spa, sophrologie, activités physiques...).

L'investissement, d'un montant de 5,5 millions d'euros, a été mobilisé par la Fondation, à travers le mécénat de grandes entreprises, fondations et groupes de protection sociale, et des subventions des collectivités territoriales. Les frais de fonctionnement sont assurés par un agrément de l'agence régionale de santé. La

maison de répit de la métropole est gérée en partenariat avec la Fondation OVE, reconnue pour son expertise dans la gestion des établissements médico-sociaux.

L'équipe mobile de répit et d'accompagnement

L'équipe mobile de répit constitue le second pilier du dispositif. Elle s'adresse aux proches aidants accompagnant un enfant ou un adulte de moins de 60 ans en situation de grande fragilité ou de dépendance du fait d'une maladie ou d'un handicap.

Cette équipe pluridisciplinaire, composée de médecins, infirmières, psychologues et assistantes sociales, se rend au domicile pour évaluer les situations, orienter et accompagner les familles, sur demande des personnes elles-mêmes ou sur le conseil de professionnels. Ses interventions n'entraînent pas de frais pour les bénéficiaires.

L'équipe mobile de répit a pour objectif de soutenir les proches aidants en renforçant les ressources existantes, en étayant le système familial et le lien entre les partenaires autour de la personne accompagnée. Ses missions :

- évaluer et accompagner les besoins des aidants et des patients tout au long de la maladie, y compris en phase palliative et postdeuil ;
- orienter les proches aidants vers des professionnels et/ou des services ressources en fonction des besoins identifiés ;
- le cas échéant, proposer aux familles des séjours de répit et d'accompagnement au sein de la maison de répit.

L'équipe mobile et la maison de répit constituent ainsi une réponse innovante de soutien aux proches aidants, en parfaite complémentarité avec les ressources sanitaires et médico-sociales du territoire. 🏠



en faveur des proches aidants, avec des mesures concrètes qui s'adressent directement aux aidants, parallèlement aux réformes structurelles engagées par ailleurs dans le champ du handicap ou du grand âge. Ces annonces seront formalisées à l'automne 2019, afin que le rôle des aidants soit reconnu, accompagné et soutenu.

Le gouvernement a d'ailleurs souhaité mettre très rapidement en œuvre des mesures importantes dès le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) lorsqu'elles relevaient d'un financement de la Sécurité sociale. Ainsi, le PLFSS 2020 porte d'ores et déjà deux piliers de la future stratégie en faveur des proches aidants :

- l'indemnisation du congé de proche aidant pour limiter les pertes de revenus liées aux périodes, souvent éprouvantes, où les aidants en emploi sont contraints

d'aménager, de réduire voire de cesser leur activité pour pouvoir s'occuper d'un proche. Cette mesure, ayant fait l'objet de nombreuses recommandations et propositions, est une étape importante dans la reconnaissance des aidants même si elle ne prétend pas répondre seule, bien évidemment, à l'ensemble des enjeux et problématiques qui se posent ;

- le déploiement de solutions de répit pour éviter l'épuisement des proches aidants. 15 millions d'euros y seront consacrés en 2020. Il s'agit de la première marche d'un engagement pluriannuel qui sera annoncé dans le cadre de la présentation du plan de mobilisation en faveur des proches aidants.

D'autres mesures législatives pourront être intégrées dans le projet de loi « grand âge et autonomie », projet de loi auxquels les travaux menés durant la concertation « grand âge et autonomie » auront contribué. 🗣️

Les politiques d'aide aux aidants : quelques exemples à l'international

Dominique Acker
Inspectrice générale
honoraire des affaires
sociales, Inspection
générale des affaires
sociales (Igas)

Au Québec, on considère qu'une personne sur quatre de plus de 15 ans joue un rôle de proche aidant. Dans presque tous les pays, le constat est là : beaucoup de proches, de familles, s'impliquent dans le soutien de leurs proches fragilisés par l'âge, le handicap ou la maladie, notamment pour leur permettre le cas échéant de rester dans leur cadre de vie. Bien que leur identification soit difficile et peu documentée, sauf pour ceux qui sont indemnisés, le recours aux aidants augmente régulièrement¹. La contribution des proches aidants est traditionnellement considérée comme plus importante dans les pays du Sud, à modèle « familialiste » (Italie et Espagne, par exemple) et, en effet, comme le montre le graphique ci-dessous, plus de 60 % des enfants dans ces deux pays vivent, soit dans le même immeuble, soit à moins de 1 km de leurs aînés. *A contrario*, les pays nordiques ont longtemps privilégié la professionnalisation du secteur ; pourtant l'éloignement n'empêche pas les contacts fréquents et on verra que ce modèle « professionnel » semble aussi mieux encourager et protéger les aidants (figure 1).

Selon l'intensité des besoins de la personne aidée, la situation des aidants peut se traduire par une perte de revenu pour les actifs, et, pour tous, par une mise en danger de leur santé physique et/ou mentale. Les pays commencent à s'inquiéter des conséquences

1. En Suède, par exemple, le nombre d'aidants actifs indemnisés a augmenté de 13 % entre 2016 et 2017 ; en Allemagne, en 2014, parmi les 2,63 millions de personnes dépendantes, 1,85 million étaient soignées par des proches à domicile.

de cette situation ainsi que de la pérennité de l'aide des proches, dans un contexte de diminution potentielle de la population des aidants disponibles. Il est donc intéressant de voir comment les politiques des différents pays présentées dans cet article répondent à ces enjeux.

Une connaissance insuffisante du phénomène

La population des aidants est en général mal connue : il n'y a pas qu'une situation et qu'une seule sorte de proche aidant, et les statistiques sous-estiment en général le phénomène. En Suède, seul le nombre des aidants actifs bénéficiaires des allocations est bien identifié (près de 17 500 en 2017) ; des enquêtes y sont donc régulièrement conduites par le Conseil national de la santé et du bien-être.

Pour améliorer la connaissance, le Québec envisage la mise en place d'un Observatoire de la proche aidance, et les chercheurs ont constitué un réseau d'échanges, le Respai (Regroupement scientifique en proche aidance).

Un statut des aidants inscrit dans la loi dans la plupart des pays

Comme indiqué précédemment, le concept d'aidant renvoie à une grande hétérogénéité des situations. Une question se pose alors : à partir de quel niveau d'implication est-on un proche aidant ?

Au Royaume-Uni, la qualification d'aidant s'applique dès lors que la personne aidée est malade, en perte d'autonomie ou handicapée. Au Québec, elle s'applique

à « toute personne qui apporte un soutien non professionnel, continu ou occasionnel, à un proche ayant une incapacité ». Depuis le 18 juin 2018, le proche aidant, ce « travailleur » non rémunéré, figure au Québec dans la loi sur les normes du travail. Pour certains chercheurs, cependant, une bonne reconnaissance du statut de proche aidant devrait passer par un guichet unique qui tiendrait compte d'une combinaison d'interventions pour répondre à tous les besoins – financier, émotionnel, etc. – des proches aidants.

La palette des mesures de soutien est variée et s'articule autour de droits à congés et d'aménagements du temps de travail, de compensations des droits sociaux, d'aides financières directes ou sous forme de réduction d'impôts, de services de soutien ou de répit.

Des mesures d'accompagnement pour les aidants actifs : congés, rémunérés ou non, et aménagement du temps de travail

La notion de congés pour aidant émerge dans la plupart des pays, mais la rémunération et la durée de ces congés diffèrent d'un pays à l'autre.

La Suède peut être considérée comme le pays le plus en avance en matière de congés rémunérés, favorisant ainsi le maintien des aidants dans l'emploi : un

aidant actif peut ainsi bénéficier de cent jours de congés rémunérés sur la base de 80 % de son salaire (mais plafonnés à 52 € par jour) avec maintien de ses droits sociaux et garantie de retour à l'emploi. Le financement est assuré par la Caisse nationale d'assurance sociale (Försäkringskassan) et le congé peut être fractionné par journée, trois quarts, demi ou quart de journée. À noter toutefois que ce dispositif s'accorde bien avec un besoin de soutien de courte ou de moyenne durée, et d'intensité moyenne, mais correspond moins bien à un soutien quotidien et permanent ; d'autres dispositifs comme l'aménagement du temps de travail, la rémunération de l'aidant ou l'allocation sont alors envisagés (voir ci-dessous).

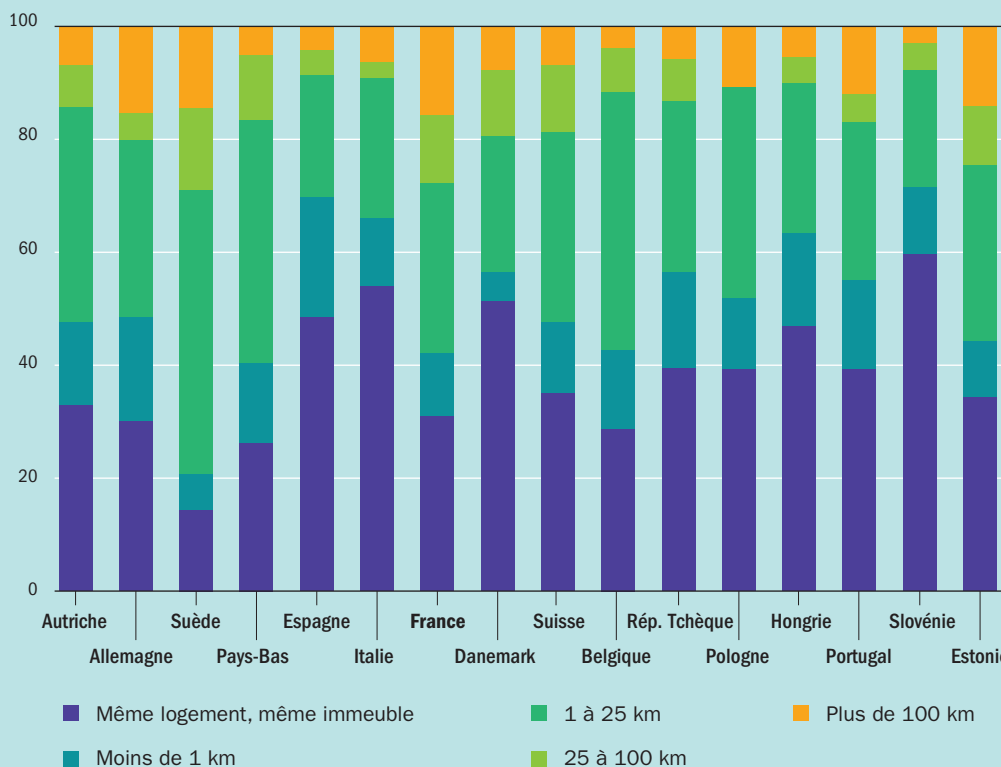
À la différence de la Suède, le congé rémunéré au Danemark ne relève pas de la loi mais fait souvent partie des garanties collectives négociées au niveau des entreprises.

Le système italien est aussi relativement généreux en termes de congés pour les aidants, mais avec des éléments plus restrictifs et un concept d'aidant unique : les congés sont accordés seulement aux salariés² qui

² Les travailleurs indépendants, les ouvriers agricoles journaliers et les travailleurs pseudo-indépendants (*parasubordinati*) ne peuvent pas en bénéficier.

figure 1

Distance de l'enfant le plus proche parmi les plus de 50 ans en 2010 (en %, données pondérées)



Source : enquête SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe), vague n° 4, 2010.



Les proches aidants ou des solidarités en action

doivent s'occuper d'un proche avec une perte d'autonomie sévère et résidant avec lui. Le système offre une combinaison de deux types de congés de courte ou de longue durée : soit trois jours de congés payés par mois, fractionnables par demi-journées (ou même en heures), soit deux ans fractionnables tout au long de la vie professionnelle. Le congé est rémunéré à hauteur du salaire perçu pendant le dernier mois de travail qui précède le début de la période de congé, dans la limite d'un plafond de 47 351 € (en 2014³).

L'Allemagne prévoit quatre types de congés : un congé de courte durée (jusqu'à dix jours ouvrables) rémunéré par la Caisse d'assurance dépendance à hauteur de 90 % du salaire net, un congé de soutien familial de moyenne durée, non rémunéré et non fractionnable (jusqu'à six mois), un congé de soutien familial de longue durée, correspondant à du temps partiel, et enfin un congé de solidarité familiale en cas de fin de vie. Ces congés de moyenne et de longue durée ne sont pas indemnisés mais peuvent donner droit à un

prêt à taux zéro, remboursable dans les quarante-huit mois suivant la fin du congé.

L'Espagne et le Québec accordent deux jours de congés rémunérés pour s'occuper d'un proche, ainsi que des possibilités de congés non rémunérés : deux ans fractionnables en Espagne (dont un an pris en compte pour les droits à la retraite), et seize semaines par période de douze mois au Québec.

Le Royaume-Uni n'offre pas de congé rémunéré aux actifs qui s'occupent d'une personne âgée ou malade, seules sont encouragées des mesures d'aménagement du temps de travail dans les entreprises. L'aménagement du temps de travail est aussi fortement encouragé en Suède (où 40 % des aidants qui assurent plus de 11 heures de soutien par semaine ont réduit leur temps de travail ou ont arrêté de travailler) et en Italie où, depuis une législation de 2015, il est désormais possible de demander la transformation d'un contrat à temps plein en un contrat à temps partiel (au maximum 50 % du temps de travail ordinaire) ; l'employeur ne peut pas s'y opposer, et il est obligé d'y donner suite dans un délai de quinze jours.

3. Le montant de ce plafond est indexé sur l'inflation.

Aidants et cancer

Parce que les temps d'hospitalisation se raccourcissent et que les traitements oraux contre le cancer se développent, le parcours de soins en cancérologie se déroule de plus en plus au domicile des personnes malades et se décentre progressivement de l'hôpital. Un des éléments déterminants de la poursuite des soins à domicile est souvent la présence de proches aidants. Cette présence est même une des trois conditions d'éligibilité pour une hospitalisation à domicile. Aussi, l'absence de proches au domicile rend parfois impossible la sortie de l'hôpital et peut contraindre certaines personnes malades à trouver un hébergement alternatif, temporaire ou durable.

En 2015, un Français sur dix aidait une personne atteinte de cancer dans sa vie quotidienne et dans le déroulement des soins. Parmi les 5 000 aidants interrogés dans une enquête de l'Observatoire sociétal des cancers en 2015, 61 % d'entre eux apportaient un soutien moral à leur proche malade, et 37 % les accompagnaient dans la gestion des

effets indésirables des traitements et l'organisation du parcours de soins. D'après les témoignages recueillis, la gestion de la douleur constitue un problème vis-à-vis duquel l'aidant éprouve souvent une particulière solitude. En effet, la douleur est d'autant plus difficile à supporter que l'aidant est proche de la personne concernée.

La prise en charge de la maladie au domicile est souvent mise en avant comme un élément favorisant la qualité et le confort de vie pour les personnes malades. Cependant, elle implique davantage les aidants et impacte profondément leur quotidien dans toutes ses dimensions.

Aider une personne atteinte de cancer : des conséquences en chaîne

En 2015, un tiers des aidants estimaient que l'aide qu'ils apportent à leur proche malade avait un impact important sur leur vie.

- Sur le plan financier, un aidant sur dix témoignait de frais équivalents ou supérieurs à 200 euros par mois pour accompagner leur proche

malade. De plus, 21 % des proches aidants s'inquiétaient de pouvoir terminer le mois sans être à découvert.

- Pour les aidants actifs, le fait de pouvoir préserver une activité professionnelle est essentiel financièrement, mais aussi socialement. Continuer à travailler participe au maintien de leur équilibre psychologique et émotionnel. Cependant, 10 % des aidants ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle en raison de l'aide apportée à leur proche atteint de cancer. Par ailleurs, presque un quart des aidants étudiants affirmaient que l'aide apportée avait eu un impact important sur leur projet professionnel.

- L'impact du rôle d'aidant sur la santé de ce dernier est également considérable. En effet, ce rôle peut être source d'un report voire d'un renoncement aux soins car l'aidant a souvent tendance à ne pas s'occuper de lui-même, par manque de temps ou parce qu'il considère que ce n'est pas la priorité. Dans l'enquête réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers, un aidant sur quatre

Emmanuel Jammes
Délégué société et politiques de santé, Ligue nationale contre le cancer

Des mesures de compensation pour la préservation des droits sociaux

Une des conséquences majeures, pour les aidants, de la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie concerne non seulement l'impact immédiat (à la baisse) sur leur revenu, mais aussi l'impact à long terme sur leur protection sociale. Les pays commencent à mettre en place des mesures de compensation.

Au Royaume Uni, il existe un Carer's Credit, qui permet de combler les périodes pendant lesquelles les personnes n'ont pas cotisé du fait de leur activité d'aidant. En Italie, le bénéficiaire du congé de proche aidant continue à cumuler, pendant la période indemnisée de suspension de l'activité de travail, ses droits à la retraite ; il en est de même en Suède, où le congé rémunéré est pris en compte pour les droits à la retraite, au même titre qu'un revenu. En Espagne, même si non rémunérée, la première année du congé long est prise en compte dans le calcul des droits à la retraite ; les aidants qui assument l'intégralité des frais de prise en charge peuvent, s'ils le veulent, cotiser à la Sécurité sociale.

En Allemagne, une loi de 2015 a renforcé la protection sociale des aidants sur deux points :

- en matière d'assurance chômage, lorsqu'un aidant démissionne pour assurer les soins à une personne âgée, ses cotisations d'assurance chômage sont réglées, pour toute la durée des soins, par l'assurance vieillesse, et s'il ne retrouve pas de travail après la période de soins prodigués à la personne âgée, il est éligible aux prestations chômage et aux mesures de soutien à la recherche d'emploi ;
- en matière de cotisations retraite, l'assurance vieillesse prend en charge les cotisations, à condition que la personne en perte d'autonomie (à domicile) soit dans un niveau de dépendance de 2 à 5, que l'aidant aide au moins dix heures par semaine (réparties sur au moins deux jours par semaine à domicile) et qu'il ne soit pas employé pour plus de trente heures par semaine.

Lorsque l'aidant actif ne peut se maintenir en emploi, il peut, soit s'orienter vers une reconnaissance de son travail en tant que salarié, soit demander à bénéficier d'une aide financière.

se disait souvent préoccupé par son état de santé.

● Enfin, l'aidant est au cœur du « vortex » administratif de la maladie. Parce qu'il accompagne une personne malade, il entre également dans un processus administratif complexe et chronophage et il devient souvent responsable de toutes les démarches administratives.

Malgré ces contraintes qui nécessiteraient un important soutien, les aidants, tout autant que les personnes malades, s'estiment souvent insuffisamment informés sur les démarches et sur les aides extérieures auxquelles ils pourraient prétendre.

Les aidants de personnes malades, exclus du droit au congé de proche aidant ?

Afin que les salariés proches aidants puissent plus facilement concilier vie professionnelle et vie personnelle, trois dispositifs ont été inscrits dans le Code du travail ces dernières années : le congé de présence parentale, le congé de proche aidant et le don de jours de repos. Si leur finalité

est commune – pouvoir s'absenter de son travail pour s'occuper d'un proche malade, enfant ou adulte –, les conditions pour y ouvrir droit ne sont malheureusement pas harmonisées.

C'est ainsi que les parents d'un enfant atteint d'une grave maladie rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants, comme c'est le cas pour les cancers par exemple, pourront bénéficier du congé de présence parentale en justifiant du besoin de l'enfant par un certificat médical circonstancié.

À situation médicale identique, le congé de proche aidant ne pourra en revanche être demandé que si la personne malade ayant besoin d'être accompagnée est reconnue handicapée par une commission *ad hoc* de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), ou, si du fait de son âge, elle perçoit l'aide personnalisée d'autonomie (APA), attribuée aux personnes âgées les plus dépendantes.

Très peu de personnes malades souffrant d'un cancer remplissent ces conditions, au moment où, du

fait de leurs traitements, elles sont les plus fragiles et ont besoin d'être accompagnées. Les aidants de personnes malades sont de ce fait exclus du droit au congé de proche aidant et souvent, par ricochet, du don de jours de repos dès lors que les critères d'attribution sont calés sur ceux du congé de proche aidant. Une harmonisation des conditions d'accès à ces trois dispositifs, sur la base de ce qui existe pour le congé de présence parentale, permettrait de reconnaître de manière plus juste l'investissement des proches aidants de personnes gravement malades. 📌

Pour en savoir plus : Observatoire sociétal des cancers. *Les Aidants : les combattants silencieux du cancer*. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue contre le cancer, 2015. Disponible sur www.ligue-cancer.net



Le baluchonnage, ou le relaying à la québécoise

L'association Baluchon Alzheimer, au Québec¹, permet aux aidants de s'octroyer un temps de répit à l'extérieur du foyer (entre quatre et quatorze jours par an) sans devoir obliger leur proche à quitter le domicile. Une intervenante (baluchonneuse) remplace l'aidant dans toutes les tâches quotidiennes, demeure 24 h/24 au domicile de la personne et tient un journal d'accompagnement qui constitue un véritable transfert de connaissances et de compétences pour le proche aidant. L'accent est mis sur le développement des capacités résiduelles de la personne, la compensation n'intervenant qu'au fur et à mesure de la perte d'autonomie.

Pas d'exigence de formation initiale pour les baluchonneuses,

qui sont en majorité des femmes (moyenne d'âge : 58 ans) issues du secteur soignant, mais une formation de trente-cinq heures avant l'embauche et une expérience requise de proximité avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elles bénéficient d'un aménagement du Code du travail (168 jours de travail par an), sont nourries et rémunérées 300 \$CA (205 €) pour vingt-quatre heures (soit environ 34 500 € par an).

L'association est partenaire du réseau de santé (centres communautaires) : c'est le travailleur social du réseau qui valide la demande de baluchonnage, puis la transfère à l'association. Le financement est assuré en grande partie par l'État (ministère de la Santé), qui couvre 72 %

du coût du baluchonnage, considéré comme de l'hébergement temporaire (5 % de ce coût est couvert par l'aidant, soit 15 \$CA ou 10 € par jour, et le reste par des dons perçus par la fondation [environ 25 %]). Le financement ministériel est fléché sur les maladies neurodégénératives. L'association a accompagné 220 familles en 2018 et envisage une extension dans les provinces anglophones de l'Ouest (mais qui comptent des personnes âgées de communautés francophones), ainsi qu'en France. 🇫🇷

1. Interview de Guylaine Martin, directrice générale de *Baluchon Alzheimer*.

La rémunération des aidants en Suède, au Danemark ou en Italie

En Suède, l'aide aux personnes en perte d'autonomie est assurée par des heures de soutien, dont le nombre est évalué en fonction des besoins de la personne. C'est la municipalité qui fixe le niveau d'aide fourni par les prestataires : elle peut ainsi autoriser l'emploi du proche aidant en tant que prestataire. De même, l'aidant, actif ou inactif, qui consacre au minimum quatorze heures d'aide par semaine à un membre de sa famille, peut, au Danemark, obtenir une rémunération pour le temps passé, dans la limite de six mois consécutifs, et sur la base d'un salaire mensuel de 2 700 € avant impôts (salaire inférieur à la moyenne des salaires pour ne pas dissuader le travail).

En Italie, on trouve un système similaire, mais individuel, dans la mesure où la personne en perte d'autonomie qui perçoit une prestation en espèces (« indemnité d'accompagnement ») peut l'utiliser pour salarier ses proches.

Des aides financières limitées

En Suède, en plus du congé indemnisé par la Caisse d'assurance sociale, il est possible d'obtenir de la part de la municipalité le versement d'une « allocation pour aidant » mais, comme chaque municipalité fixe ses propres règles d'attribution, cette allocation n'est pas la même sur tout le territoire.

Au Royaume-Uni un aidant peut solliciter une allocation (Carer's Allowance) d'un montant de 66,15 £ (75 €) par

semaine (soit 300 € par mois) s'il s'occupe à temps plein d'une personne en perte d'autonomie (au moins trente-cinq heures par semaine), et si ses revenus nets de taxes et cotisations n'excèdent pas 123 £ (140 €) par semaine. Ces conditions sont extrêmement restrictives : non seulement les montants et les plafonds sont très bas, mais encore le fait de réclamer l'allocation pour aidant a un effet sur les prestations perçues par la personne aidée (suppression de la Severe Disability Premium) et sur les propres allocations perçues par l'aidant.

Au Québec, il existe, dans le cadre du programme assurance-emploi⁴, une « prestation fédérale de compassion » pouvant aller jusqu'à 330 € par semaine pendant quinze semaines, mais les critères d'éligibilité en limitent le bénéfice : elle ne s'applique pas aux maladies chroniques, la vie du patient doit être en danger et doit nécessiter un soutien psychologique et affectif important, et l'aidant doit justifier d'une perte de salaire d'au moins 40 %.

Des mesures de compensation fiscale

On trouve des mesures de compensation fiscale particulièrement au Québec, qui propose une palette diversifiée de mesures fiscales si le proche aidant partage le domicile d'une personne dont l'état de déficience a été attesté par un professionnel de santé : cette

4. Pour les personnes justifiant de 600 heures d'emploi au cours des 52 semaines précédant la demande.

mesure (jusqu'à 1 007 \$CA de crédit d'impôt, soit 671 €) s'applique au conjoint ou à un membre de la famille. Le crédit d'impôt couvre aussi la question du répit pour l'aidant, soit sous forme d'un crédit d'impôt pour relève bénévole lorsqu'une personne fournit bénévolement des services de relève à l'aidant d'une personne ayant une incapacité significative de longue durée, soit sous la forme d'un crédit d'impôt pour répit à un aidant, pour les frais qu'il a engagés afin de mettre en place une solution de répit pour son conjoint atteint d'une incapacité significative.

Le soutien en matière de services est d'intensité ou de qualité inégale

Les pays nordiques ont développé bien avant les autres (loi de 1998 en Suède) des services sociaux destinés à alléger le poids physique et psychologique supporté par les aidants. Les services proposés concernent la formation, le soutien psychologique, l'accès aux centres d'aides techniques, etc.

Au Québec, le programme Vieillir et vivre ensemble, adopté en 2014, avait pour objectif d'améliorer l'offre de services pour les proches aidants qui soutiennent à domicile un ou des membres de leur famille atteint(s) principalement de la maladie d'Alzheimer. Ces services spécifiques concernent l'information, la formation, le répit, le soutien psychosocial, l'appui aux tâches quotidiennes, l'entraide, le dépannage et le gardiennage. La question du risque de maltraitance par les aidants est aussi prise en compte avec des stratégies de pré-

vention et de sensibilisation auprès des aidants, ainsi que par la promotion de la bienveillance à tous les niveaux, du premier cercle jusqu'aux institutions. Les Québécois réfléchissent également à assouplir, pour les aidants, les règles de confidentialité, notamment en ce qui concerne les relations avec les banques et avec le secteur médical.

Au Royaume-Uni, les services sont peu développés mais une attention particulière est accordée aux jeunes aidants pour qu'ils puissent se sentir libres de choisir le niveau de leur aide, et leur accompagnement par un travailleur social.

Le répit devient un élément significatif dans le soutien aux aidants

Outre le développement des accueils de jour (Suède, Danemark, Québec, Espagne et Italie), qui permettent de stimuler la personne en perte d'autonomie et de soulager les aidants, on voit la mise en place de solutions de répit de plus longue durée, avec de l'hébergement temporaire (résidences d'accueil de personnes âgées en situation de dépendance en Espagne, par exemple) ou du baluchonnage⁵ à domicile (Québec), orientation qui s'inscrit dans la volonté des autorités de limiter au maximum l'hébergement (temporaire ou définitif) en soutenant les aidants et qui vient compléter le développement des accueils de jour. 🏠

5. Repris en France sous l'appellation « relayage ».