



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).

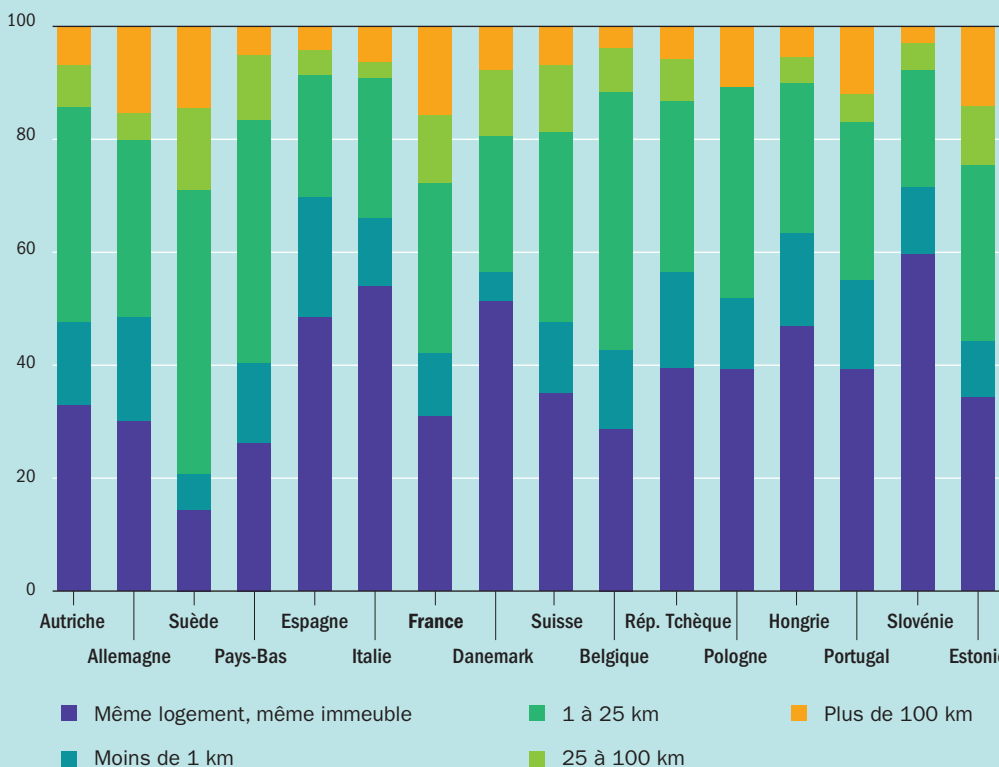
À la différence de la Suède, le congé rémunéré au Danemark ne relève pas de la loi mais fait souvent partie des garanties collectives négociées au niveau des entreprises.

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 ».