



**La prise en charge des situations de perte d'autonomie et
son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et
de leurs proches aidants**

Chapitre 3

Les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie

Rapport adopté le 1^{er} décembre 2017

Table des matières

SECTION 1 - TERMINOLOGIE - DEFINITIONS	4
SECTION 2 - LES PROCHES AIDANTS : ELEMENTS DESCRIPTIFS.....	5
I) Le nombre de proches aidants n'est pas bien connu	5
II) Les caractéristiques de l'aide apportée par les proches et sa prise en compte dans la protection sociale et fiscale.....	5
A) L'hébergement d'une personne en perte d'autonomie au domicile d'un tiers	5
B) Les aides financières	6
C) Les aides sous forme de service	7
III) La « charge ressentie » par les proches aidants est très variable.....	14
A) Etre seul pour répondre aux besoins de l'aidé, un sentiment exprimé par un aidant sur trois.....	14
B) Facteurs de risque.....	15
C) La charge ressentie s'accompagne d'une détérioration de l'état de santé et d'aménagements des temps professionnels et sociaux.....	15
IV) Les vies personnelle, familiale et sociale sont les plus affectées.....	15
V) Impact sur la participation au marché du travail : des ajustements parfois nécessaires	16
VI) Impact sur la santé physique et mentale	17
A) L'impact sur la santé des aidants est important.....	17
B) La question de la surmortalité des proches aidants	19
C) La lourdeur de leur tâche augmenterait le taux d'absentéisme.....	20
VII) Le risque de maltraitance.....	20
SECTION 3 - LE SOUTIEN AUX AIDANTS.....	22
I) Informer, accompagner et améliorer leur accès au droit	22
A) L'information.....	22
B) L'accompagnement des aidants.....	23
C) L'amélioration de l'accès au droit.....	24
II) Du temps pour s'occuper de ses proches et de soi.....	24
A) La situation des actifs.....	24
B) Le répit	27
C) l'indisponibilité de l'aidant	32
III) Rémunération et indemnisation des aidants	33
A) rémunération dans le cadre des congés	33
B) Hors congés.....	34

SECTION 1 - TERMINOLOGIE - DEFINITIONS

Aidants familiaux : « L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de sa vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le « nursing », 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... »¹.

Aidants « naturels » : aidants familiaux, mais cette terminologie laisse penser que la solidarité familiale est « naturelle », va de soi, quelles que soient les circonstances. Ce terme ne sera donc pas utilisé dans ce chapitre.

Aidants informels, aidants familiers², aidants de l'entourage, accompagnants : peuvent ou non avoir des liens familiaux avec la personne dépendante. L'aide informelle s'oppose à l'aide « formelle », qui correspond à une aide professionnelle, formée et rémunérée. Ceci étant, il convient de souligner que l'APA permet de salarier les aidants familiaux (hors conjoints) qui restent cependant identifiés comme étant des « aidants familiaux » et non des professionnels.

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (dite « loi ASV ») se réfère au « proche aidant » d'une personne âgée et le définit de la façon suivante³ : « 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 »⁴.

La loi ASV distingue également « les bénéficiaires de l'APA dont le proche aidant assure une présence ou une aide indispensable à sa vie à domicile, et qui ne peut être remplacé pour ce faire par une autre personne à titre non professionnelle »⁵. Seuls les bénéficiaires de l'APA ayant un proche aidant indispensable et sans possibilité de relais non professionnel peuvent bénéficier d'une majoration du plan d'aide (cf. infra).

¹ *Guide de l'aidant familial*, La Documentation française (réalisé par le Ministère en charge des Affaires sociales).

² Groupe N°1 sur « société et vieillissement » modéré par Annick Morel.

³ Article 51 de la loi ASV, qui insère un article L. 113-1-3 dans le CASF.

⁴ Il existait une définition de l'aidant familial dans l'article R 245-7 du code de l'action sociale et des familles afin de déterminer les aidants éligibles à un dédommagement dans le cadre de la PCH. Il ne concernait donc que les aidants de personnes handicapées : « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un Pacte civil de solidarité, l'ascendant ou le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré inclus de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ».

⁵ D232-9-1 CASF

SECTION 2 - LES PROCHES AIDANTS : ELEMENTS DESCRIPTIFS

I) LE NOMBRE DE PROCHES AIDANTS N'EST PAS BIEN CONNU

L'évaluation précise du nombre de proches aidants (ou d'aidants familiaux) de personnes âgées en perte d'autonomie est délicate parce que les sources disponibles présentent des champs partiels et différents les uns des autres⁶, et que ces données sont plutôt anciennes. La grande diversité des situations d'aide explique probablement aussi la faible précision de la mesure.

Si l'on reprend les estimations du rapport HCF de 2011, on peut retenir les ordres de grandeur suivants :

- En 2008, 4,3 millions d'individus aident régulièrement, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile (que ce soit en lui apportant une aide dans la vie quotidienne, une aide financière ou un soutien moral). Un peu plus de 80% sont des aidants familiaux. Moins de 2,8 millions d'individus apportent une aide régulière à la vie quotidienne (enquête Handicap Santé, Drees).
- En 2010, sur le champ des allocataires de l'APA à domicile⁷, on estime entre 800 000 et 850 000 le nombre de proches aidants, dont 700 000 à 750 000 d'aidants familiaux, soit plus d'un aidant par allocataire

II) LES CARACTERISTIQUES DE L'AIDE APPORTEE PAR LES PROCHES ET SA PRISE EN COMPTE DANS LA PROTECTION SOCIALE ET FISCALE

A) L'hébergement d'une personne en perte d'autonomie au domicile d'un tiers

11% des personnes âgées de plus de 85 ans vivent avec des proches autres que le conjoint (contre 31% en 1982)⁸. Nombre d'entre eux d'entre eux sont des personnes en perte d'autonomie. Le cohabitant est le plus souvent un enfant.

Dans ce cas, il peut déduire de son revenu imposable l'obligation alimentaire exécutée « en nature » en cas d'hébergement à son domicile (il peut déduire la valeur de tous les avantages accordés) pour autant que l'ascendant soit dans le besoin.

⁶ Certaines données ne portent que sur les personnes âgées vivant à domicile ou que sur les aidants de bénéficiaires de l'APA. D'autres incluent l'aide à des personnes en situation de handicap, ne considèrent que « l'aidant principal » ou sélectionne un type une fréquence minimale d'aide.

⁷ Plus restreint que le précédent puisque l'on exclut les non-bénéficiaires de l'APA (GIR 5 et 6 en particulier) et les personnes handicapées.

⁸ Trabut L. et Gaymu J., (2016), « Habiter seul ou avec des proches après 85 ans en France : de forte disparités selon les départements », Population & Sociétés, n°539, Ined.

B) Les aides financières

Selon l'enquête Patrimoine de l'INSEE⁹, 14% des personnes ayant un ascendant encore vivant (et ne vivant pas avec eux) l'ont déjà aidé dans le passé. Le tableau 3.1. présente les différentes modalités d'aide.

Tableau 3.1. Type d'aide versé au(x) parent(s), parmi les individus ayant déjà aidé leur parent

Don d'argent à l'occasion d'un achat ou d'un événement important	34,1 %
Mise à disposition gratuite d'un logement ou paiement d'un loyer	8,7 %
Prêt d'argent	18,4 %
Financement d'une maison de retraite	8,9 %
Versements réguliers d'une somme d'argent	23,0%
Autre aide financière	22,3 %

Champ : ménages ordinaires résidant en France, y compris DOM (hors Mayotte), et qui ont versé une aide à leurs parents.

Source : Insee, enquête Patrimoine 2014-15

L'analyse de l'INSEE appelle deux remarques :

- On n'a pas à ce stade d'éléments sur la part de ces aides qui concernent les allocataires de l'APA
- Elle ne fait pas de mention exprès d'un paiement d'employés au domicile de l'ascendant (s'il existe, il est pris en compte dans une des rubriques renseignées)

L'enquête emploi montre en outre que :

- la probabilité d'une aide augmente avec le revenu
- les enfants uniques aident plus souvent leurs parents
- parmi les enfants âgés de 60 à 69 ayant versé une aide à leurs parents, 31 % ont financé une maison de retraite

1) les aides financières apportées aux ascendants à leur domicile bénéficiant de régimes fiscaux avantageux

Ces aides peuvent être en nature ou en espèce.

a) Financement d'une aide à domicile

⁹ INSEE (2017). Héritages, donations et aides aux ascendants et descendants.

Les enfants peuvent avoir recours à des employés qu'ils font travailler au domicile de leurs ascendants remplissant les conditions pour bénéficier de l'APA. Ils bénéficient alors du régime du crédit d'impôt (s'ils ne saturent pas les plafonds pour leurs besoins propres, le plus souvent de 13 500€, plafond pour un couple sans enfant).

On ne sait pas si cette possibilité est connue (alors qu'elle accroît fortement le « disponible » pour le crédit d'impôt puisqu'il se superpose au crédit d'impôt de la personne aidée).

b) Financement d'une aide à domicile

La mise à disposition d'un logement peut être déduite en tant que pension alimentaire (on déduit le loyer que produirait le logement s'il était loué dans la limite de la différence entre le seuil d'imposition à l'IR et les revenus de l'ascendant). Dans certains cas, on peut procéder à une évaluation forfaitaire du logement et de la nourriture¹⁰.

c) Aide en espèce

Les enfants opèrent des versements à leurs ascendants (réguliers pour 23%, chiffre auquel il convient de rajouter une partie des aides versées « pour événements importants » et une partie du paiement des loyers). Ces versements peuvent être déduits de leur revenu au titre des pensions alimentaires. Comme dans tout système de déduction, ce régime fiscal ne bénéficie qu'aux ménages imposables et l'économie d'impôt qu'il procure augmente avec le revenu.

2) Les aides financières apportées aux ascendants en établissement

8% des enfants qui ont déjà aidé leur ascendant ont payé tout ou partie des frais d'une maison de retraite. Parmi les enfants âgés de 60 à 69 ayant versé une aide à leurs parents, 31 % ont déjà financé une maison de retraite

Dans ce cas, les sommes en cause sont déductibles au titre des pensions alimentaires pour autant que l'ascendant « soit dans le besoin »¹¹. Cette réduction ne bénéficie qu'aux ménages imposables et ne profite à plein qu'aux ménages aisés.

La dépense fiscale est estimée à 15M€. Sans information sur les montants des aides financières et la proportion de personnes hébergées en maison de retraite recevant une aide financière de leurs enfants, on ne sait pas à ce stade si ce niveau de dépense fiscale est cohérent avec les montants en jeu.

C) Les aides sous forme de service

L'aide de l'entourage est principalement une aide sous forme de service. Elle prend principalement la forme d'une aide à l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.

¹⁰ 2 411€ en 2016

¹¹ Ainsi des parents qui disposent de revenus proches du double du SMIC ne sont pas dans le besoin (CAA Nancy. 5/12/96)

1) Qui sont les aidants ?

- les femmes représentent 54 % des proches de l'entourage aidant régulièrement une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap (enquête Handicap-Santé auprès des aidants menée par la DREES en 2008). 62% des aidants d'allocataires de l'APA pour les actes de la vie quotidienne sont des femmes¹². Celles-ci sont donc majoritaires, mais pas autant qu'on le pense souvent. La proportion de femmes augmente cependant significativement quand on considère uniquement les aidants les plus « intensifs », aidant quotidiennement ou presque.

- l'âge moyen des aidants est de 58 ans ; 27% ont moins de 5 ans, 26% ont entre 50 et 59 ans, 31% ont entre 60 et 74 ans et 16% ont 75 ans ou plus (enquête Handicap-Santé auprès des aidants menée par la DREES en 2008).

- Les aidants familiaux représentent plus de 80% des aidants informels. Le nombre d'aidants qui ne sont pas de la famille (les amis, les voisins...) n'est donc pas négligeable.

- Lien aidant familial-aidé : Les conjoints et les enfants sont les principaux pourvoyeurs d'aide familiale. Globalement, les hommes sont principalement aidés par leur conjointe (et dans une moindre mesure par leur fille) et les femmes par leurs enfants. Cette situation tient essentiellement aux différences d'espérance de vie entre femmes et hommes et aux différences d'âge au sein des couples. De façon générale, l'aide des enfants augmente avec le degré de dépendance de leur parent et en l'absence de conjoint¹³. Les belles-filles jouent également un rôle important.

- Une personne âgée aidée sur quatre l'est par au moins un proche qui réside avec elle.

- 39 % des aidants occupent un emploi, 46 % sont à la retraite, 6 % au chômage et 9 % dans une autre situation (enquête Handicap-Santé auprès des aidants menée par la DREES en 2008). Chez les aidants âgés de 40 à 64 ans, 68 % sont en emploi (55 % à temps plein et 13 % à temps partiel) selon le Baromètre 2017 de la Fondation Médéric Alzheimer.

2) Quelles évolutions attendre de l'offre d'aide informelle ?

Le caractère central de l'aide apportée par les proches aux personnes âgées en perte d'autonomie rend cruciale la question de son évolution dans les années à venir.

a) L'offre potentielle d'aide familiale restera solide

Parmi les personnes âgées en perte d'autonomie, 11% des hommes et 17% des femmes n'ont ni conjoint valide ni enfant. Contrairement aux idées reçues, les travaux de projections indiquent que ces parts baisseraient à horizon 2040¹⁴ : A moyen terme¹⁵, les personnes âgées

¹² Chiffre de 2003. A notre connaissance, il n'existe pas de chiffres plus récents.

¹³ Sur la dynamique de l'aide familiale en France et en Europe, voir par exemple Fontaine R., Gramain A., Wittwer J., (2007), « Les configurations familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », *Economie et statistique*, n°403-404.

¹⁴ Marbot Cl., Roy D., (2015), « Projections du coût de l'APA et des caractéristiques de ses bénéficiaires à l'horizon 2040 à l'aide du modèle Destinie », *Economie et statistique*, n°481-482. Fontaine et Arnault (2016) citent même d'autres projections plus optimistes.

¹⁵ Ce serait moins vrai à plus long terme.

en perte d'autonomie bénéficieront d'un entourage familial plus étoffé qu'aujourd'hui. Ce résultat s'explique surtout par la diminution du risque de veuvage liée à l'augmentation de l'espérance de vie qui compense l'augmentation de la fréquence des divorces et séparations de couples¹⁶.

A noter également que la diminution du nombre d'enfants par femme s'explique principalement par une diminution du nombre de familles ayant 3 enfants ou plus. Les familles composées d'un enfant unique ou de deux enfants étant relativement stable. Par conséquent, la proportion de personnes âgées en perte d'autonomie ayant au moins un enfant évoluera relativement peu à l'avenir.

Ces projections ne portent cependant que sur les *aidants familiaux potentiels*, et non sur l'ensemble du potentiel de proches aidants qui incluent des personnes qui n'appartiennent pas à la famille de l'aidé (voisin par exemple) et encore moins des proches aidants effectifs.

b) Des arguments pour considérer de façon plus optimiste les perspectives en matière d'aide informelle effective

Avoir un entourage familial plus étoffé ne garantit pas des ressources en aide informelle nécessairement plus importante. Il convient de prendre en compte certaines évolutions socioéconomiques (augmentation de la participation des femmes au marché du travail et dans une moindre mesure de celui des seniors, la plus grande mobilité géographique des enfants, l'évolution de l'état de santé des aidants potentiels, etc.) pour dresser des perspectives en matière d'offre effective d'aide informelle.

Les auteurs du rapport de la Fondation Médéric Alzheimer¹⁷ soutiennent la thèse selon laquelle l'effet négatif des évolutions socioéconomiques sur l'aide informelle effective serait surestimé du fait de mécanismes de réallocation de l'aide au sein de la famille : la moindre implication des uns est partiellement compensée par une implication plus fréquente des autres. Par exemple, la réduction de la taille des fratries augmenterait la probabilité pour chacun des enfants de s'impliquer dans la prise en charge du parent âgé ; la participation des filles au marché du travail augmenterait l'implication des autres frères et sœurs ; l'éloignement géographique d'un enfant augmenterait l'implication des frères et sœurs. Les auteurs mettent également en avant que ces évolutions socioéconomiques auront tendance à réduire les inégalités femme/homme dans l'aide informelle¹⁸.

3) Caractéristiques de l'aide de l'entourage

L'aide de l'entourage (fréquence, volume, activités) peut être décrite à partir de données d'enquête. Il est cependant difficile d'objectiver l'aide apportée, et cela pour différentes raisons.

¹⁶ Fontaine R. Arnault L., (2016), « Vers une réduction programmée de l'aide familiale aux personnes âgées en perte d'autonomie- Etat des lieux des évolutions démographiques et socioéconomiques touchant les familles et de leurs effets attendus sur l'aide filiale », *Rapport d'étude*, n°16, Fondation Médéric Alzheimer, aout 2016.

¹⁷ Fontaine R. Arnault L., (2016), *op. cit.*

Sur la dynamique de l'aide familiale en France et en Europe, voir aussi : Fontaine R., Gramain A., Wittwer J., (2007), « Les configurations familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », *Economie et statistique*, n°403-404.

¹⁸ On ne tient pas compte dans cette analyse de l'intensité de l'aide, seulement du fait que la personne sera aidante ou pas.

Dans l'activité de l'aidant, il est tout d'abord difficile de distinguer, au sein des couples en particulier, ce qui relève d'une aide spécifiquement liée aux besoins de prise de charge, de ce qui relève d'une répartition des tâches domestiques indépendantes du niveau d'incapacité des membres du couples.

Idéalement, il faudrait également exclure pour caractériser l'aide une partie des tâches domestiques que l'aidant aurait eu à assumer pour ses besoins propres (les courses, le ménage par exemple). Les retenir – ce qui est fait dans la plupart des études - conduit à surestimer l'aide apportée.

De nombreux aidants tendent à sous-estimer leur implication dans l'aide, voir à ne pas se déclarer aidants dans les enquêtes. Ceci semble particulièrement vrai pour les cohabitants.

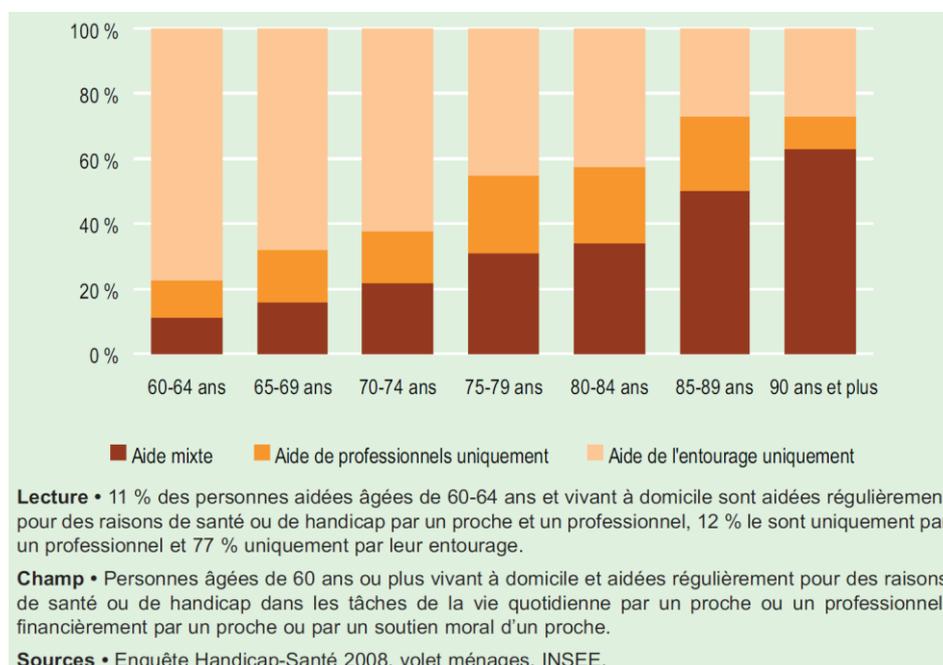
Enfin, la littérature montre que selon la personne répondant à l'enquête (l'aidant ou l'aidé), la description d'une même aide peut varier.

a) L'aide de l'entourage est plus fréquente que l'aide professionnelle

Parmi les 3,65 millions de personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile, 80% reçoivent de l'aide informelle¹⁹ et seulement 52 % une aide professionnelle²⁰.

Le recours croissant à l'aide professionnelle en fonction du degré de perte d'autonomie et de l'âge ne se traduit pas par une diminution du recours à l'aide de l'entourage (graphique 3.1. et tableau 3.2.). L'aide mixte combinant aide informelle et aide professionnelle est la configuration d'aide la plus fréquente chez les personnes ayant une perte d'autonomie sévère.

Graphique 3.1. Répartition des personnes âgées par type d'aide reçue, selon l'âge - Tiré de Soullier N. et Weber A. (2011)



¹⁹ 48% de façon exclusive

²⁰ Soullier N. et Weber A., (2011), « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Etudes et résultats*, n°771, DREES.

Tableau 3.2. Répartition des personnes âgées aidées par type d'aide reçue, selon le niveau de dépendance - Tiré de Soullier N. et Weber A. (2011)

	GIR 1-2	GIR 3	GIR 4	GIR 5	GIR 6	Ensemble
Nombre de personnes aidées	230 000	230 000	400 000	480 000	2 310 000	3 650 000
Aide de l'entourage seulement	22	25	36	45	56	48
Aide de professionnels seulement	7	7	14	15	24	20
Aide mixte*	71	68	50	40	20	32
Tous types d'aide	100	100	100	100	100	100

*Aide combinée de l'entourage et de professionnels.

Lecture • 71% des personnes aidées âgées de 60 ans ou plus très dépendantes (GIR 1-2) et vivant à domicile sont aidées régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap par un proche et un professionnel, 7 % sont aidées uniquement par des professionnels, 22 % uniquement par leur entourage.

Champ • Personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile et aidées régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap dans les tâches de la vie quotidienne par un proche ou un professionnel, financièrement par un proche ou par un soutien moral d'un proche.

Sources • Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

b) L'aide de l'entourage est plus intense que l'aide professionnelle

Dans la définition retenue par la DREES, le volume médian de l'aide de l'entourage dépasse nettement celui des professionnels. Le ratio médian « aide de l'entourage/aide professionnelle » est de 2,85 pour les individus en GIR 1 à 4.

Dans la moitié des cas, l'aide informelle est d'au moins une heure et quarante minutes par jour, alors que le temps d'aide formelle médian est de trente-cinq minutes par jour²¹.

La durée de l'aide et son organisation (dans la journée, la semaine etc.) est cependant très variables selon les situations. Même pour les aidants apportant une aide « régulière », elle dépend notamment non seulement des besoins de la personne âgée aidée mais aussi de la proximité géographique de l'aidant et de son investissement professionnel²². Le volume médian de l'aide apportée par un aidant cohabitant est par exemple deux fois plus important que celui des non cohabitants.

Selon le baromètre 2017 de la Fondation Médéric Alzheimer, les aidants âgés de 40 à 64 ans sont 23 % à aider tous les jours, 46 % toutes les semaines, 31 % tous les mois.

Tableau 3.3. Nombre médian d'heures d'aide fournies par jour aux personnes âgées pour la vie quotidienne par les professionnels et par l'entourage, selon le degré de dépendance - Tiré de Soullier N. et Weber A. (2011)

²¹ Soullier N., Weber A., (2011), *op. cit.*

²² Voir par exemple sur les personnes aidants leurs parents et ayant elles-mêmes des enfants à charge, Domingo P., (2011), « Aider un parent dépendant : comment concilier vies familiales, sociale et professionnelle ? », *Politiques sociales et familiales*, n°105, septembre 2011.

	Aide des professionnels	Aide de l'entourage	Aide de l'entourage non cohabitant	Aide de l'entourage cohabitant	Au moins une aide des professionnels ou de l'entourage
Tous	0h35 [0h15 – 1h15]	1h40 [0h35 – 4h00]	1h00 [0h25 – 2h00]	2h10 [0h55 – 4h30]	1h20 [0h25 – 3h30]
GIR 1-2	2h10 [1h00 – 4h00]	5h15 [2h45 – 10h05]	3h00 [1h05 – 5h45]	5h40 [2h55 – 10h10]	7h35 [4h00 – 12h35]
GIR 3	1h25 [0h45 – 2h20]	4h00 [2h00 – 6h30]	2h00 [1h00 – 4h35]	4h15 [2h15 – 6h45]	4h15 [2h25 – 7h30]
GIR 4	0h50 [0h25 – 1h35]	2h00 [0h55 – 4h20]	1h00 [0h25 – 2h40]	2h20 [1h05 – 4h30]	2h05 [1h00 – 4h20]
GIR 5-6	0h25 [0h15 – 0h50]	1h10 [0h25 – 2h55]	0h50 [0h20 – 1h45]	1h40 [0h40 – 3h30]	0h55 [0h25 – 2h05]

NB : Nombre médian d'heures, suivi (entre crochets) de l'intervalle interquartile.

Lecture • 50 % des personnes âgées aidées par des professionnels reçoivent au moins l'équivalent de 35 minutes d'aide de professionnels par jour, 25 % en reçoivent moins de 15 minutes par jour, 25 % en reçoivent plus d'1 h 15 par jour. 50 % des personnes âgées aidées par un ou plusieurs proche(s) pour les tâches de la vie quotidienne reçoivent au moins l'équivalent d'1 h 40 d'aide de ces proches par jour, 25 % en reçoivent moins de 35 minutes par jour, 25 % en reçoivent plus de 4 h par jour. 50 % des personnes âgées qui reçoivent une aide à la vie quotidienne par un (des) proche(s) ou un (des) professionnel(s) reçoivent au moins l'équivalent d'1 h 20 d'aide par jour, 25 % en reçoivent moins de 25 minutes par jour, 25 % en reçoivent plus de 3 h 30 par jour.

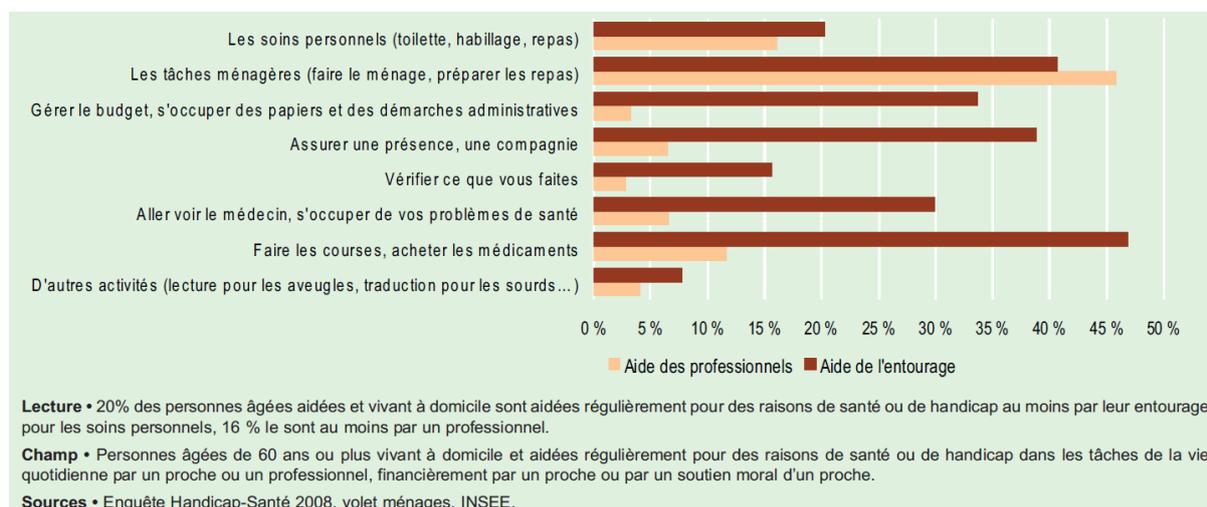
Champ • Personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile et aidées régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap dans les tâches de la vie quotidienne par un proche ou un professionnel.

Sources • Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

c) L'aide de l'entourage couvre un éventail d'activités plus large que l'aide professionnelle

Les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile reçoivent de l'aide informelle dans quatre activités de la vie quotidienne en moyenne sur les huit mesurées²³ contre deux pour l'aide professionnelle, cette dernière étant concentrée sur les soins personnels et les tâches ménagères.

Graphique 3.2. Proportion des personnes âgées aidées par l'entourage ou par des professionnels selon les domaines d'activités et de la vie quotidienne - Tiré de Soullier N. et Weber A. (2011)



²³ Soins personnels (toilette, habillage, repas...) ; tâches ménagères (ménage, préparation des repas) ; gestion du budget, des papiers, démarches administratives ; assurer une présence, une compagnie ; vérifier ce que la personne fait ; rendez-vous médicaux ; courses y compris achat de médicaments ; autres activités (lecture pour les aveugles, traduction pour les sourds etc.).

En plus des aides dans les activités de la vie quotidienne, les proches apportent aussi un soutien moral (pour deux tiers des personnes âgées aidées).

Toujours selon le baromètre 2017 de la Fondation Médéric Alzheimer, les aidants âgés de 40 à 64 ans sont :

- 53 % à apporter un soutien moral
- 49 % à apporter une aide dans les tâches administratives
- 48 % à apporter une aide dans les tâches ménagères
- 26 % à apporter une surveillance
- 23 % à apporter une aide à la gestion du budget
- 13 % à apporter des soins personnels
- 9 % à apporter une aide financière

4) Valorisation de l'aide des proches aidants

A partir de l'étude précitée de la DREES, l'aide médiane des proches aidants reçue par les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile (en GIR 1 à 4, bénéficiaires ou non de l'APA²⁴) serait approximativement de 106 heures/mois.

Cette aide peut être valorisée par la méthode des biens proxy, qui suppose que la valeur de l'aide informelle est égale à la valeur du plus proche substitut marchand, à savoir l'aide professionnelle.

Sur la base du tarif de référence médian servant à valoriser l'aide en gré à gré dans les plans d'aide APA²⁵, la valeur de l'aide médiane est de 1177€/mois. Si on se base sur le tarif de référence médian de l'aide prestataire, la valeur de l'aide médiane est de 1982€/mois

La valeur totale de l'aide informelle reçue par les 771 800 individus recevant de l'aide informelle à domicile (GIR 1 à 4, bénéficiaires ou non de l'APA) se situerait entre 11 et 18Mds€/ an.

5) L'articulation avec aide professionnelle ; relations aidants et professionnels

Les configurations d'aide mixte, articulant aide informelle et aide professionnelle sont les plus fréquentes.

L'enquête HSA de la DREES²⁶ montre que l'intervention avec des professionnels accroît toutes choses égale par ailleurs la charge ressentie par les aidants informels. L'intervention de professionnel implique en effet une gestion accrue de l'organisation de l'aide pour l'aidant.

On constate une grande hétérogénéité de l'impact de l'aide sur les différents aspects de la vie des aidants, avec des effets positifs et négatifs, une « charge ressentie » nulle, légère ou

²⁴ L'enquête HSM ne permet pas d'identifier correctement les bénéficiaires de l'APA parmi les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. Elle permet en revanche d'estimer le GIR des personnes enquêtées.

²⁵ Gré-à-gré : 11,1€/heure ; Prestataire : 18,7€/mois (en 2011). Source : Couvert (2017), « Allocation personnalisée d'autonomie : les aides apportées aux personnes âgées », Etudes et Résultats, n°1033.

²⁶ Soullier N., (2012), « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Etudes et résultats*, n°799, DREES, mars 2012.

écrasante. Cet impact n'est pas toujours facile à appréhender, notamment pour les personnes qui estiment que l'aide apportée est « naturelle » et n'en questionnent pas les effets²⁷.

III) LA « CHARGE RESSENTIE » PAR LES PROCHES AIDANTS EST TRES VARIABLE

La charge ressentie ou « fardeau » se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants²⁸.

Deux aidants sur dix (soit 690 000 aidants) ressentent une charge importante, synonyme de fatigue morale ou physique²⁹.

A) Etre seul pour répondre aux besoins de l'aidé, un sentiment exprimé par un aidant sur trois

L'impression d'être seul pour répondre aux besoins de l'aidé est ressentie par un tiers des aidants. Les autres sentiments en lien avec la charge ressentie sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 3.4. Eléments intervenants dans le niveau de charge ressenties - Tiré de Soullier (2012)

L'aidant a le sentiment, l'impression ...	Aidants concernés (en %)				
	Ensemble (100 %)	Pas de charge (57 %)	Charge légère (23 %)	Charge moyenne (12 %)	Charge lourde (8 %)
... de ne pas avoir assez de temps pour lui	20	0	24	60	97
... qu'aider l'amène à faire des sacrifices	23	0	31	72	96
... d'être seul pour répondre aux besoins de l'aidé	32	18	36	59	83
... que l'aide affecte sa santé	14	0	12	41	82
... de ne pas avoir assez de temps pour sa famille	14	0	14	40	74
... que l'aide crée une charge financière	8	0	6	21	46
... que les relations avec sa famille sont parfois tendues	7	0	7	20	41
... que les relations avec l'aidé sont devenues tendues	6	0	5	16	38

²⁷ Le Bihan-Youinou B., Martin C., (2006), « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendants », *Travail, genre et sociétés*, n°16 :77-95.

²⁸ Bocquet H., Andrieu S. (1999), « Le burden. Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », *Gérontologie et Société*, n° 89, p.155-156.

²⁹ Soullier N., (2012), *op. cit.*

... que l'aidé ne lui témoigne pas de reconnaissance	7	0	10	16	31
Au moins trois éléments de charge	20	0	0	100	100
NB : Les réponses manquantes sont traitées comme absence de facteur. Champ : Aidants d'une seule personne âgée de 60 ans ou plus, qu'ils aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne pour raison de santé ou de handicap. Sources : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.					

B) Facteurs de risque

La charge ressentie est plus importante pour les femmes que pour les hommes.

L'intensité de la charge ressentie croît également avec :

- le degré de sévérité de perte d'autonomie (le GIR) ;
- la présence chez la personne aidée de troubles cognitifs ;
- la diversité de l'aide apportée (en particulier l'implication dans des activités de surveillance de jour ou de nuit) ;
- l'isolement de l'aidant ;
- le fait pour l'aidant de vivre en couple ou d'avoir des enfants (possibilité de tension dans le foyer) ;
- le fait pour l'aidant d'occuper un emploi.

C) La charge ressentie s'accompagne d'une détérioration de l'état de santé et d'aménagements des temps professionnels et sociaux

La charge ressentie est très fortement associée à différents symptômes, telles que la fatigue physique, les problèmes de dos, l'anxiété ou les troubles du sommeil (voir *infra*). En particulier, 40 % de ceux ressentant une charge lourde présentent des symptômes dépressifs, contre 5 % parmi ceux ne ressentant pas de charge.

La charge ressentie s'accompagne également des répercussions sur le marché du travail et la vie sociales des aidants (voir *infra*).

IV) LES VIES PERSONNELLE, FAMILIALE ET SOCIALE SONT LES PLUS AFFECTÉES

Dans la « conciliation » des temps à laquelle font face les proches aidants, moins que le temps professionnel (pour les actifs), ce serait le plus souvent les vies personnelle, familiale et sociale qui serviraient de « variable d'ajustement »³⁰.

Selon l'enquête HSA de la DREES³¹, 34 % des aidants informels déclarent que leur activité d'aidant a des conséquences négatives sur sa vie sociale (sorties, activités).

³⁰ Voir par exemple sur les personnes aidants leurs parents et ayant elles-mêmes des enfants à charge, Domingo P. (2011), « Aider un parent dépendant : comment concilier vies familiales, sociale et professionnelle ? », *Politiques sociales et familiales*, n°105, septembre 2011.

³¹ Soullier(2011), *op. cit.*

L'impact le plus fréquent (parmi les 5 effets considérés dans l'enquête) concerne le fait de pouvoir partir quelques jours (25 % des aidants³²).

Les effets varient cependant d'un aidant un l'autre en fonction de la charge ressentie (cf. tableau ci-dessous)

Tableau 3.5. Impact de l'aide sur la vie sociale des aidants - Tiré de Soullier (2012)

	Ensemble (100%)	Pas de charge (57%)	Charge légère (23%)	Charge moyenne (12%)	Charge lourde (8%)
Sorties en journée	22	8	25	53	71
Partir quelques jours	25	10	34	55	68
Sorties le soir	11	3	13	28	37
Activités sportives	7	2	6	19	25
Activités associatives	7	2	6	20	23

Source : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.

V) IMPACT SUR LA PARTICIPATION AU MARCHÉ DU TRAVAIL : DES AJUSTEMENTS PARFOIS NECESSAIRES

Contrairement à ce que l'on peut observer pour les « soins » aux jeunes enfants, l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie conduit rarement au retrait du marché du travail. Selon l'enquête Handicap-santé auprès des aidants (DREES, 2008), seuls 2 % des aidants au chômage, au foyer ou dans une autre situation d'inactivité déclarent que leur inactivité professionnelle est due à leur rôle d'aidant. Cela peut s'expliquer notamment parce que le temps de l'aide n'est pas circonscrit et peut durer très longtemps.

La préservation de l'activité professionnelle peut répondre au souci de conserver un revenu suffisant mais aussi constituer une forme de répit : « Travailler permet de quitter son statut d'aidant pour la journée, de préserver son identité et son indépendance, tout en offrant la possibilité d'échanger avec ses collègues »³³.

Les aménagements de la vie professionnelle concernent en revanche 11 % des aidants en emploi. Parmi eux, 77 % « ont modifié leurs horaires de travail (37 % ont réduit leur nombre d'heures), 15 % se sont rapprochés de leur lieu de travail ou ont opté pour le télétravail, 15 % ont connu un arrêt de travail (arrêt maladie, arrêt d'activité ou retraite anticipée), 13 % ont changé la nature de leur travail (avec ou sans changement d'employeur) »³⁴.

Ici, aussi les effets se concentrent sur ceux exprimant une charge ressentie importante (20 % des aidants). « Parmi les aidants en emploi, 33% des aidants qui ressentent une charge importante ont dû aménager leur vie professionnelle (horaires, lieu, nature du travail...) ; c'est le cas de 5% des aidants qui ressentent une charge légère ou aucune charge »³⁵.

³² Soullier (2012), *op. cit.*

³³ Soullier (2012), *op. cit.*

³⁴ Soullier (2011), *op. cit.*

³⁵ Soullier (2012), *op. cit.*

Certains aidants doivent également renoncer à des changements professionnels (12 % des aidants ressentant une charge importante).

Tableau 3.6. Impact de l'aide sur la vie professionnelle des aidants - Tiré de Soullier (2012)

	Ensemble (100%)	Pas de charge (57%)	Charge légère (23%)	Charge moyenne (12%)	Charge lourde (8%)
Aménagements professionnels	11	1	14	23	47
Congés pris pour aider	24	21	18	37	43
Renoncement à des changements professionnels	4	1	5	10	14

Source : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.

Certaines personnes avaient déjà réduit ou interrompu leur activité professionnelle, notamment pour s'occuper de leurs enfants, avant de devenir proche aidant.

Un aidant sur quatre exerçant une activité professionnelle déclare avoir déjà pris des congés pour assurer son rôle d'aidant.

La littérature internationale évaluant les effets de l'aide à un proche sur l'activité professionnelle confirme et complètent les enseignements de l'enquête HSA de la DREES³⁶. Toutes choses égales par ailleurs, le fait d'être aidant aurait :

- Un effet non significatif ou faible sur le fait de sortir du marché du travail. Certaines études mettent en évidence une asymétrie : si le fait de devenir aidant se traduit parfois par un retrait du marché du travail, le fait de réduire son implication dans l'aide ou de ne plus être aidant ne se traduit pas par un retour sur le marché du travail.
- Un effet négatif sur le temps de travail. De nombreux travaux mettent en effet en évidence une réduction du travail chez les aidants en emploi. L'effet est cependant modeste en moyenne et semblent concerné les individus apportant plus de 15-20 heures d'aide par semaine.
- Un effet non significatif ou faible sur le taux de salaire. Les résultats de la littérature sont relativement hétérogènes sur ce point. L'effet négatif toucherait plus les femmes que les hommes et augmenterait avec le durée de l'aide.

VI) IMPACT SUR LA SANTE PHYSIQUE ET MENTALE

A) L'impact sur la santé des aidants est important

56 % des aidants ressentant une charge importante déclarent que leur activité d'aide se fait au détriment de leur santé. Pour eux, l'aide se traduit également dans 18 % des cas par du renoncement aux soins.

³⁶ Se reporter à Bauer J. M. et Sousa-Poza A. (2015), « Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family », IZA Discussion paper series, n°8851.

Tableau 3.7. La santé des aidants selon la charge ressentie - Tiré de Soullier (2012)

	Aidants concernés (en %)				
	Ensemble (100 %)	Pas de charge (57 %)	Charge légère (23 %)	Charge moyenne (12 %)	Charge lourde (8 %)
Fatigue morale	25	8	30	56	89
Fatigue physique	27	10	34	58	83
Se sentir seul	24	7	27	55	83
Se sentir anxieux, stressé, surmené	29	15	37	52	77
Troubles du sommeil	18	8	21	32	64
Problèmes de dos	29	19	31	51	62
Maladie chronique	48	44	53	57	55
Se sentir depressif	11	5	10	23	40
Prise de médicaments pour les nerfs, pour dormir	19	17	17	26	29
Palpitations, tachycardie	10	5	11	18	28
Mauvais ou très mauvais état de santé général perçu	7	4	10	11	17
Champ : Aidants d'une seule personne âgée de 60 ans ou plus, qu'ils aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne pour raison de santé ou de handicap. Sources : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008.					

La littérature internationale confirme les effets négatifs sur la santé mentale et physique de l'aide à un proche³⁷.

La majorité des travaux mettent en évidence une association négative entre aide à un proche et santé mentale. Ce constat est particulièrement mis en avant lorsque la proche âgée aidé souffre de troubles cognitifs. Il est cependant difficile d'évaluer dans quelle mesure l'effet négatif sur la santé est dû à l'activité d'aidant ou simplement à l'existence d'un proche ayant un handicap ou une maladie de longue durée.

Les travaux sur la santé physique sont moins nombreux. Des effets négatifs sont cependant observés dans la majorité des études existantes. Les études mettent en particulier en avant une augmentation de la prévalence des troubles musculo-squelettique ou de l'arthrite.

Des effets indirects sont également mis en avant : renoncements aux soins³⁸, renoncement à des activités sportives ou des activités de prévention, détérioration de la santé mentale pouvant se manifester par l'hypertension ou des maladies cardiovasculaires.

³⁷ Se reporter à Bauer J. M. et Sousa-Poza A. (2015), *op. cit.*

B) La question de la surmortalité des proches aidants

Une étude de 1999³⁹ est souvent mobilisée pour affirmer qu' « un tiers des aidants meurt avant la personne aidée ».

Cette étude repose sur les données d'une cohorte américaine. Elle porte spécifiquement sur les situations où l'aidant de la personne âgée est son conjoint. Elle compare la mortalité à 4 ans pour quatre groupes d'aidants :

- groupe 1 (75 personnes) : le conjoint a des difficultés dans la vie quotidienne mais la personne ne lui procure aucun soin ;
- groupe 2 (138 personnes) : le conjoint a des difficultés dans la vie quotidienne, la personne lui procure des soins mais ne présente pas de stress ;
- groupe 3 (179 personnes) : le conjoint a des difficultés dans la vie quotidienne, la personne lui procure des soins et présente du stress ;
- groupe témoin (427 personnes) : le conjoint n'est pas dépendant.

On cherche dans cette étude à tester l'hypothèse selon laquelle le stress constitué par le fardeau d'être aidant d'une personne âgée dépendante entraîne une surmortalité dans cette population, indépendamment des autres facteurs de mortalité.

Au total 392 aidants et 427 non aidants ont donc été inclus dans l'étude. Après quatre ans de suivi, 103 participants sont décédés, dont 63 parmi les aidants (et 31 dans le groupe 3).

On observe un écart de taux de mortalité entre le groupe 3 et le groupe témoin⁴⁰, mais qui n'est pas statistiquement significatif, c'est-à-dire que les données sont compatibles à la fois avec une surmortalité et avec une non-surmortalité. On ne peut donc rien conclure. Les écarts entre la mortalité du groupe témoin et celle des groupes 1 et 2 sont encore plus faibles et permettent encore moins de trancher.

Du fait de la faible taille de l'échantillon (manque de puissance statistique), de l'ancienneté des données et du contexte de l'étude (cohorte américaine), la non significativité de la surmortalité dans le cadre de cette étude ne met pas fin au débat. L'hypothèse que l'aide peut se traduire par une augmentation du risque de mortalité est défendue par différents membres du Conseil.

Seule une nouvelle étude portant sur une cohorte de plus grande taille pourrait permettre d'obtenir un résultat plus robuste (dans un sens ou dans l'autre).

³⁸ Un cinquième des aidants déclarent différer, voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes par manque de temps. Thomas P, Novartis, France Alzheimer, « L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. » Étude Pixel; 2002.

³⁹ Schulz R. (1999), "Caregiving as a Risk Factor for Mortality The Caregiver Health Effects Study", JAMA 282(23): 2215-2219.

⁴⁰ Après ajustement des facteurs sociologiques, des maladies déclarées, des facteurs de risques cardiovasculaires, les aidants qui avaient exprimé une sensation de fardeau avaient 63% plus de risque de mourir que les non aidants.

C) La lourdeur de leur tâche augmenterait le taux d'absentéisme

Selon l'étude de Malakoff Médéric sur l'absentéisme (maladie) menée en 2015 auprès de 3 millions de salariés⁴¹, la **situation d'aidant** a un fort impact sur la présence dans l'entreprise : « Les aidants familiaux représentent près de 24 % des arrêts non prévus de courte durée (de 3 à 5 jours) » ; « Le taux d'absences non prévues de cette population est 40 % supérieur à celui des salariés n'ayant pas de personne à charge ».

VII) LE RISQUE DE MALTRAITANCE

L'épuisement de l'aidant est un facteur de risque de maltraitance de la personne âgée, celle-ci étant entendue au sens large (cf. encadré).

Selon les chiffres de la Fédération nationale de lutte contre la maltraitance de 2013, 52% des actes de maltraitance à domicile sont commis par les enfants ou les beaux-enfants de la victime.

Définitions de la bientraitance et de la maltraitance

Il existe en la matière deux définitions de référence : celle du Conseil de l'Europe en 1987 et celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2002.

*** Conseil de l'Europe (1987), complétée par une classification (1992)**

En 1987, le Conseil de l'Europe a défini la maltraitance comme une violence se caractérisant par « tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière. »

En 1992, le Conseil de l'Europe a complété cette définition par une classification des actes de maltraitance selon plusieurs catégories :

Violences physiques : par exemple coups, brûlures, ligotages, soins brusques sans information ou préparation, non satisfaction des demandes pour des besoins physiologiques, violences sexuelles, meurtres (dont euthanasie)...

Violences psychiques ou morales : par exemple langage irrespectueux ou dévalorisant, absence de considération, chantage, menace, abus d'autorité, intimidation, comportement d'infantilisation, non-respect de l'intimité, injonctions paradoxales...

Violences matérielles et financières : par exemple vols, exigence de pourboires, escroqueries diverses, locaux inadaptés...

Violences médicales ou médicamenteuses : par exemple défaut de soins de base, non information sur les traitements ou les soins, abus de traitements sédatifs ou neuroleptiques, défaut de soins de rééducation, non prise en compte de la douleur...

Négligences actives : toutes formes de délaissement, d'abandon, de manquements pratiqués avec la conscience de nuire ;

Négligences passives : négligences relevant de l'ignorance, de l'inattention de l'entourage ;

⁴¹ <http://www.malakoffmederic.com/groupe/media/presse-actualites/espace-presse/malakoff-mederic-decrypte-l-absenteisme-en-entrepr.htm>

Privations ou violations de droits : par exemple limitation de la liberté de la personne, privation de l'exercice des droits civiques, d'une pratique religieuse...

*** OMS (Chapitre 5 du Rapport mondial sur la violence et la santé (2002))**

Par **maltraitance** des personnes âgées, on entend «un acte unique ou répété, ou l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime». La maltraitance des personnes âgées peut prendre diverses formes telles que les violences physiques, psychologiques ou morales, sexuelles et financières. Elle peut aussi résulter d'une négligence volontaire ou involontaire.

SECTION 3 - LE SOUTIEN AUX AIDANTS

Trois actions majeures à destination des aidants doivent être combinées :

- informer, accompagner et améliorer leur accès au droit (I)
- leur donner du temps pour s'occuper de leurs proches et pour bénéficier du répit nécessaire (II)
- indemniser leur apport (III)

Les dispositifs existants pourraient être améliorés pour mettre en place une politique plus résolue d'aide aux aidants. Différentes évolutions possibles sont présentées dans le chapitre 5.

D'autres actions, telles que la formation des aidants et la prévention des risques de santé, ne sont pas détaillées dans la cadre de ce rapport.

I) INFORMER, ACCOMPAGNER ET AMELIORER LEUR ACCES AU DROIT

A) L'information

C'est l'une des missions de l'équipe médicosociale du département lors de sa visite d'évaluation pour l'attribution de l'APA (cf. encadré ci-dessous).

Selon l'article L232-6 CASF, « L'équipe médico-sociale :

3° Propose le plan d'aide mentionné à l'article L. 232-3, informe de l'ensemble des modalités d'intervention existantes et recommande celles qui lui paraissent les plus appropriées compte tenu du besoin d'aide et de la perte d'autonomie du bénéficiaire et des besoins des proches aidants, ainsi que des modalités de prise en charge du bénéficiaire en cas d'hospitalisation de ces derniers. L'information fournie sur les différentes modalités d'intervention est garante du libre choix du bénéficiaire et présente de manière exhaustive l'ensemble des dispositifs d'aide et de maintien à domicile dans le territoire concerné ;

4° Identifie les autres aides utiles, dont celles déjà mises en place, au soutien à domicile du bénéficiaire, y compris dans un objectif de prévention, ou au soutien de ses proches aidants, non prises en charge au titre de l'allocation qui peut lui être attribuée ».

L'article R232-7 du CASF (Modifié par le Décret n°2016-210 du 26 février 2016 - art. 1) précise en ce sens :

« [I. - La demande d'allocation personnalisée d'autonomie est instruite par une équipe médico-sociale qui comprend au moins un médecin et un travailleur social.

Au cours de son instruction, l'équipe médico-sociale consulte le médecin désigné, le cas échéant, par le demandeur. Si l'intéressé le souhaite, ce médecin assiste à la visite à domicile effectuée par l'un au moins des membres de l'équipe médico-sociale. L'équipe médico-sociale procède à la même consultation à l'occasion de la révision de l'allocation personnalisée d'autonomie.

Pour l'appréciation des besoins en matière d'aides techniques et d'adaptation du logement, les membres de l'équipe médico-sociale peuvent recourir, le cas échéant, à des compétences en ergothérapie.]

Au cours de la visite à domicile prévue au deuxième alinéa effectuée par l'un au moins des membres de l'équipe médico-sociale, l'intéressé et, le cas échéant, son tuteur ou ses proches reçoivent tous conseils et informations en rapport avec le besoin d'aide du postulant à l'allocation personnalisée d'autonomie et de ses proches aidants et aux modalités de valorisation du plan d'aide. Ils sont notamment informés que l'équipe médico-sociale doit avoir connaissance de tout changement dans la situation de l'intéressé. »

Un certain nombre de structures peuvent contribuer à l'information de l'aidant sur ses droits et ceux de la personne âgée qu'il aide. Centres communaux d'action sociale (CCAS) et point info famille (PIF) sont des guichets généralistes alors que les maisons départementales de

l'autonomie (MDA) et les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) sont spécialisés dans les situations de perte d'autonomie.

- le CCAS peut apporter une aide pour constituer les dossiers de demande d'aide sociale et peut fournir des listes de services d'aide à domicile (aide-ménagère, auxiliaire de vie etc.)
- le PIF est un lieu d'information sur les démarches administratives et d'orientation
- le CLIC est un guichet d'accueil de proximité, d'information, de conseil et d'orientation. Les professionnels des CLIC (assistantes sociale, psychologues...) peuvent évaluer les besoins des personnes âgées, élaborer avec elles un plan d'aide individualisé, mettre en relation avec des professionnels médicaux ou de l'accompagnement à domicile, aider aux démarches administratives...
- les MDA regroupe la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et des personnels du département affectés à la politique en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées.
- les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) : sous le pilotage des agences régionales de santé, le rôle des PFR est notamment de proposer ou d'orienter les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et leurs aidants vers différentes solutions de répit et d'accompagnement en fonction des besoins du couple « aidant-aidé » et de l'évolution de chacun (répit à domicile, activités culturelles, physiques ou artistiques, séjours vacances, accueil de jour, ateliers de réhabilitation, stimulation sensorielle, soutien psychologique...).

En plus de ces lieux d'information locaux, les aidants peuvent aussi s'adresser à des associations, trouver de l'information utile sur des sites internet (conseils départementaux, associations, maison départementale des personnes handicapées, maison départementale de l'autonomie, plateforme d'accompagnement et de répit). Le portail d'information dédié aux personnes âgées et à leurs proches, récemment mis en place par la CNSA, permet d'identifier ces points d'information.

B) L'accompagnement des aidants

« Aider » demande du temps, de l'énergie mais aussi des compétences. Différents dispositifs permettent d'accompagner les aidants pour comprendre la maladie de leur proche, être soutenus ou prévenir une dégradation de leur état de santé :

- **prévention santé** : la prise en compte de l'état de santé des aidants est primordiale. L'équipe médico-sociale peut sensibiliser à l'importance de consulter son médecin. Plusieurs modalités peuvent être proposées aux aidants : visites médicales, bilans de santé, sessions de prévention, actions de sensibilisation...

Exemples : les services d'action sociale des caisses de retraite et également de l'assurance maladie et des mutuelles développent des actions de prévention santé sur les territoires ; de même que les actions dans les centres de consultations mémoire ou en milieu hospitalier peuvent être proposées à l'aidant pour mieux prendre en main sa santé ; des associations peuvent proposer des actions en prévention santé ;

- **soutien social et/ou moral** : échanger permet aux aidants de partager leurs expériences, de ne pas rester seuls face à leurs interrogations ou leurs doutes, de bénéficier d'une

écoute et de mettre des mots sur leurs difficultés et de trouver des réponses pratiques à leurs problèmes.

Exemples : soutien psychologique, groupes de parole et d'échange, groupes de pairs, bistrot mémoire, médiation familiale, organisés par de multiples acteurs du champ de l'aide aux aidants (associations de patients ou de familles, caisses, plateforme de répit, CLIC...);

- **formation** : divers organismes proposent des sessions de formation en « présentiel » ou en « distanciel », des sessions d'éducation thérapeutique... afin de préserver ou de renforcer les forces et les capacités d'accompagnement des aidants
- dans les champs du handicap et de la perte d'autonomie liée à l'âge (notamment dans le cadre de la mesure 50 du plan Maladies neurodégénératives, dédiée aux aidants), la CNSA accompagne les associations dans la mise en œuvre d'actions d'accompagnement des aidants sur les territoires.

C) L'amélioration de l'accès au droit

Le HCFEA envisage de mettre à son programme de travail de 2018, la question de l'accès aux droits des personnes âgées en situation de perte d'autonomie. La question de l'accès aux droits des proches aidants sera traitée dans ce cadre.

II) DU TEMPS POUR S'OCCUPER DE SES PROCHES ET DE SOI

A) La situation des actifs

A des moments où la charge des aidants est particulièrement lourde, des congés doivent permettre de suspendre temporairement le contrat de travail.

Mais, de façon éventuellement durable, le recours au travail à temps partiel ou au télétravail peut être opportun.

1) Les congés⁴²

a) le congé de proche aidant

Remplaçant depuis le 1^{er} janvier 2017⁴³ le congé de soutien familial, le congé de proche aidant permet au salarié justifiant d'au moins un an d'ancienneté dans son entreprise de

⁴² Cette section est tirée du rapport du HCFEA « Disposer de temps et de droits pour s'occuper de ses enfants, de sa famille et de ses proches en perte d'autonomie »

⁴³ Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

suspendre son contrat de travail pour accompagner un proche⁴⁴ en perte d'autonomie (la personne âgée doit relever du GIR 1, 2 ou 3).

a1) Durée et organisation du congé

Le congé débute ou est renouvelé à l'initiative du salarié qui informe l'employeur dans un délai fixé par voie conventionnelle ou, à défaut, dans les délais supplétifs fixés à un mois pour la prise du congé et, pour son renouvellement, à quinze jours avant le terme du congé initialement prévu.

Sa durée est choisie par le salarié sans pouvoir dépasser une durée maximale fixée par voie conventionnelle ou à défaut, à trois mois renouvelable sans pouvoir excéder un an sur toute la carrière du salarié.

Le congé peut, avec l'accord de l'employeur, être transformé en activité à temps partiel ou être fractionné.

a2) Indemnisation

Le congé n'est pas rémunéré.

a3) Le droit à une activité professionnelle

Par exception à la norme qui exclut qu'une personne en congé puisse exercer une activité professionnelle, une personne en congé de proche aidant peut être salariée d'une personne bénéficiaire de l'APA, à l'exception du conjoint, concubin ou partenaire de PACS.

a4) Droit à retraite

Le bénéficiaire du congé de proche aidant bénéficie de l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF).

L'affiliation n'est pas subordonnée à des conditions de ressources.

La durée d'affiliation est limitée à la durée du congé.

a5) Effectifs potentiels et taux de recours

On ne dispose pas d'éléments sur le taux de recours. Mais au vu des chiffres d'affiliation à l'AVPF, il doit être très faible.

b) Le congé de solidarité familiale

Le salarié a le droit de prendre un congé de solidarité familiale pour s'occuper d'un ascendant, d'un descendant, d'un frère ou d'une sœur, ou d'une personne partageant le même domicile ou l'ayant désigné comme sa personne de confiance.

⁴⁴Ce proche doit être, pour le salarié, soit son conjoint ; concubin ou partenaire lié par un pacte civil de solidarité (PACS) ; son ascendant (par exemple : père) ou descendant (par exemple : fille) ; l'enfant dont il assume la charge au sens des prestations familiales ; son collatéral jusqu'au quatrième degré (frère, sœur, oncle, tante, neveux, nièces, grands oncles et tantes ; petits-neveux et nièces ; cousins et cousines germains) ; l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de son conjoint, concubin ou partenaire lié par un pacte civil de solidarité (PACS) ; une personne, sans lien de parenté avec lui, avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables, et à qui il 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.

Pour bénéficier du congé, un certificat médical, établi par le médecin traitant de la personne que le salarié souhaite assister, doit attester que cette personne souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

b1) Durée

La durée du congé de solidarité familiale est fixée par le salarié. Toutefois, le congé ne peut pas dépasser une durée maximale (renouvellements compris) fixée par convention ou accord collectif d'entreprise (à défaut, par convention ou accord de branche), ou, en l'absence d'accord ou de convention, à trois mois, renouvelable une fois.

Le congé est pris en continu ou, avec l'accord de l'employeur, soit pris de manière fractionnée, soit transformé en période d'activité à temps partiel.

b2) Indemnisation

Les bénéficiaires du congé de solidarité familiale perçoivent l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

Le nombre maximal d'allocations journalières susceptibles d'être versées est fixé à 21 en cas d'arrêt complet ou 42 lorsque le demandeur réduit son activité professionnelle (dans ce cas, le montant de l'allocation est réduit de moitié). L'allocation est versée pour chaque jour, ouvrable ou non.

Le montant net de l'allocation se monte à 50,9 €/jour⁴⁵. Le montant maximum de l'indemnisation (21 jours) s'élève donc à 1070,32 €.

L'allocation est fractionnable dans le temps. Le salarié peut ainsi bénéficier de plusieurs périodes de versement, dans la limite de la durée maximale de versement de 21 jours (ou 42 jours en cas d'activité à temps partiel).

L'allocation est également fractionnable entre plusieurs personnes accompagnantes. Dans cette situation, le versement de l'allocation peut se faire de façon concomitante ou de façon successive, dans la limite de la durée maximale de versement de 21 jours (ou 42 jours en cas d'activité à temps partiel) au titre de la même personne accompagnée.

On ne relève en 2017 que 545 bénéficiaires de l'AJAP, ce qui témoigne du très faible taux de recours au congé de solidarité familiale.

2) La possibilité de travailler à temps partiel

Les proches aidants peuvent travailler à temps partiel :

- dans le cadre des congés précités : voir ci-dessus.
- en dehors des congés précités. On est alors dans le droit commun dans lequel il n'y a pas de droit à passer à temps partiel sauf accord de l'employeur.

3) La possibilité du télétravail

⁴⁵ Le montant brut de l'allocation est fixé à 55,40€ par jour (au 1/4/2017) lorsque le demandeur suspend son activité professionnelle et pour les demandeurs d'emploi indemnisés qui n'exercent aucune activité professionnelle. Sur le montant brut de l'allocation, sont prélevées la CSG au taux de 7,5 % et la CRDS au taux de 0,5 %.

Il convient de se reporter au rapport du HCFEA « Du temps et des droit pour s'occuper de ses enfants, de sa famille et de ses proches en perte d'autonomie ».

B) Le répit

Qu'ils soient actifs (c'est le cas des enfants notamment) ou inactifs (c'est le cas des conjoints notamment), les aidants ont besoin, au moins occasionnellement de diminuer l'intensité de l'aide qu'ils apportent à un proche en situation de perte d'autonomie.

C'est normalement au plan personnalisé de prévoir des formules de répit qui rentrent alors dans les dépenses éligibles à l'APA. Mais les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches peuvent financer des solutions de répit au-delà du plan personnalisé couvert par l'APA. Les dépenses qui sont à leur charge peuvent ouvrir droit au crédit d'impôt.

1) La loi ASV vise à favoriser le recours aux dispositifs de répit pour les proches aidants⁴⁶

L'article D232-9-1 du CASF (créé par le décret du 26 février 2016) prévoit que l'équipe médico-sociale propose dans le cadre du plan d'aide le recours à des dispositifs de répit permettant de répondre au besoin de l'aidant.

Le financement de dispositifs de répit par l'intermédiaire de l'APA n'est pas une nouveauté introduite par la loi ASV, les plans d'aide permettant déjà de financer, par exemple, des dispositifs d'accueils temporaires ou de relais à domicile. Dès son origine, « l'attribution de l'Apa ne vise donc pas seulement à aider la personne âgée dépendante, mais également à soulager l'aidant, [...], afin de lui donner un temps de répit »⁴⁷.

Le rapport de l'Igas de 2009 soulignait cependant que, de fait, les plans d'aide prenaient rarement en compte les besoins des aidants familiaux, en particulier les besoins de répit⁴⁸.

Pour développer le recours aux dispositifs de répit dans le cadre des plans d'aide APA, la loi ASV prévoit :

- une meilleure prise en compte des besoins de l'aidant au moment de l'élaboration du plan d'aide par l'équipe médico-sociale (a)
- Pour les bénéficiaires caractérisés par un plan d'aide anciennement saturé, l'augmentation des plafonds de l'APA permet d'accroître le volume d'aide au répit dans les plans d'aide notifiés (b)
- et, pour ceux saturant les nouveaux plafonds, une majoration du plafond pour financer le recours à des dispositifs de répit (c).

⁴⁶ La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement donne une définition du « proche aidant » d'une personne âgée et de l'aidant familial (Art. L. 113-1-3 du CASF - cf. supra) : « 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 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. ».

⁴⁷ Campéon et Le Bihan (2006), « les plans d'aide associés à l'Allocation personnalisée d'autonomie – Le point de vue des bénéficiaires et de leurs aidants », Etudes et Résultats, n°461.

⁴⁸ Igas, « La gestion de l'allocation personnalisée d'autonomie. Synthèse des contrôles de la mise en œuvre de l'APA réalisés dans plusieurs départements », juillet 2009.

a) La loi ASV vise une meilleure appréciation par l'équipe médico-sociale des besoins de répit du proche aidant

Il est explicitement prévu dans la loi ASV (article 41 sur la revalorisation et l'amélioration de l'APA à domicile⁴⁹) que l'équipe médicosociale évalue la situation et les besoins des proches aidants (en plus de ceux de la personne âgée), dans le cadre de l'évaluation multidimensionnelle, et en tient compte dans le plan d'aide proposé (et notamment des besoins de répit de l'aidant et des modalités de prise en charge du bénéficiaire de l'APA en cas d'hospitalisation de son ou ses proches aidants).

Le cadre d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants (arrêté du 5 décembre 2016) prévoit en particulier de recenser les aides (quelles que soient leur nature) apportées par l'entourage : identité des aidants, nature et fréquence de l'aide, aide indispensable ou possibilité de relais par un aidant non professionnel (évaluer l'isolement de l'aidant). Ces informations peuvent être complétées par une évaluation précise de la situation et des besoins des proches aidants.

b) Pour les bénéficiaires caractérisés par un plan d'aide anciennement saturé, l'augmentation des plafonds de l'APA permet d'accroître le volume d'aide au répit dans les plans d'aide notifiés

Comme évoqué dans le chapitre 2 du présent rapport, l'augmentation des plafonds permet d'accroître les volumes d'aide à domicile solvabilisés dans le cadre de l'APA. Elle permet également d'accroître la capacité des équipes médico-sociales à intégrer directement dans les plans d'aide différents dispositifs de répit. Comme pour les heures d'aide à domicile, le reste à charge varie alors de 0% à 45 % selon le revenu du bénéficiaire (après prise en compte du crédit d'impôt).

Les dispositifs de répit pouvant être notifiés dans les plans d'aide APA peuvent être de nature variés. L'article 232-9-1 du CASF fait explicitement référence aux accueils temporaires, en établissement (hébergement temporaire, accueil de jour, accueil de nuit) ou en famille d'accueil, relais à domicile (relayage), mais également à « tout autre dispositif permettant de répondre au besoin de l'aidant et adapté à l'état de la personne âgée ». Le financement d'heure d'aide à domicile est donc possible, ce que confirme le référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins des personnes âgées et de leurs proches

⁴⁹ Version avant loi ASV de l'art. L. 232-6 du CASF : « L'équipe médico-sociale recommande, dans le plan d'aide mentionné à l'article L. 232-3, les modalités d'intervention qui lui paraissent les plus appropriées compte tenu du besoin d'aide et de l'état de perte d'autonomie du bénéficiaire ».

Version après loi ASV de l'art. L. 232-6 du CASF : « L'équipe médico-sociale : 1° Apprécie le degré de perte d'autonomie du demandeur, qui détermine l'éligibilité à la prestation, sur la base de la grille nationale mentionnée à l'article L. 232-2 ; 2° Évalue la situation et les besoins du demandeur et de ses proches aidants. Cette évaluation est réalisée dans des conditions et sur la base de référentiels définis par arrêté du ministre chargé des personnes âgées ; 3° Propose le plan d'aide mentionné à l'article L. 232-3, informe de l'ensemble des modalités d'intervention existantes et recommande celles qui lui paraissent les plus appropriées compte tenu du besoin d'aide et de la perte d'autonomie du bénéficiaire et des besoins des proches aidants, ainsi que des modalités de prise en charge du bénéficiaire en cas d'hospitalisation de ces derniers. L'information fournie sur les différentes modalités d'intervention est garante du libre choix du bénéficiaire et présente de manière exhaustive l'ensemble des dispositifs d'aide et de maintien à domicile dans le territoire concerné ; 4° Identifie les autres aides utiles, dont celles déjà mises en place, au soutien à domicile du bénéficiaire, y compris dans un objectif de prévention, ou au soutien de ses proches aidants, non prises en charge au titre de l'allocation qui peut lui être attribuée ».

aidants (Arrêté du 5 décembre 2016), qui précise que les aides au répit incluses dans le plan d'aide peut comporter des « heures ou journées d'aide ou de surveillance à domicile », « permettant avant tout le répit de l'aidant ».

c) La Loi ASV accroit les financements dédiés aux dispositifs de répits à destination des proches aidants indispensables et sans possibilité de remplacement

Peuvent bénéficier d'une majoration du montant du plan d'aide, jusqu'à 501,69€ (valeur de 2017) sur l'année, « les bénéficiaires de l'APA dont le proche aidant assure une présence ou une aide indispensable à sa vie à domicile, et qui ne peut être remplacé pour ce faire par une autre personne à titre non professionnelle » (D232-9-1 CASF).

L'évaluation multidimensionnelle faite par l'EMS est donc cruciale car c'est elle qui, en permettant d'identifier les proches aidants indispensables et sans possibilité de relais non professionnel, ouvre droit à la majoration du plan d'aide.

La DREES et la DGCS (fiche d'impact) estimaient à 410 000, le nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile ayant un aidant pouvant entrer dans le champ. Différents freins ou obstacles au recours aux dispositifs de répit (faible accès à l'offre d'accueil temporaire, méconnaissance de l'offre, réticence à l'utiliser, restes à charge pour les usagers, organisation et coûts des transports) conduisent la DREES et la DGCS à faire une hypothèse d'un taux de recours effectif de 50 %, ce qui ramène le nombre de bénéficiaires attendus à 205 000.

Pour les aidants indispensables et sans possibilité de remplacement, les dispositifs de répit pouvant être financés grâce à cette majoration peuvent être très variés, la loi ne délimitant pas précisément leur périmètre.

2) Répits en dehors du domicile

Différents dispositifs d'aide au répit, en dehors du domicile de la personne aidée, peuvent être mobilisés.

a) les accueils de jour

L'accueil de jour, défini par la circulaire de mars 2005, permet d'accueillir des personnes âgées vivant à domicile pour une ou plusieurs journées, voire demi-journées par semaine. Le plus souvent, l'accueil se fait du lundi au vendredi ; certains établissements commencent toutefois à proposer des plages horaires étendues à 6 jours sur 7, voire 7 jours sur 7.

Les accueils de jours sont traditionnellement ouverts de 9 heures à 17 heures, bien souvent pour faciliter la gestion du personnel et l'équilibre financier. Mais comme ces horaires peuvent ne pas convenir à bon nombre d'aidants, en particulier ceux qui travaillent, certains accueils en EHPAD commencent à proposer des horaires élargis, des petits-déjeuners ou une toilette aux malades (le matin) et un dîner (le soir).

L'accueil de jour peut être autonome ou rattaché à une structure telle qu'une maison de retraite ou un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Les tarifs varient d'un accueil de jour à l'autre selon les financements accordés notamment par le département et l'assurance maladie. Depuis 2007, le transport des personnes bénéficiant d'un accueil de jour autonome agréé ou rattaché à un Ehpad, est pris en charge par un forfait dont le montant est fixé par décret.

Si l'accueil de jour est prévu par le plan personnalisé, les dépenses sont prises en charge par l'APA : la participation de l'allocataire dépend alors de la clé de répartition département/allocataire (en moyenne 78/22) et ouvre droit au crédit d'impôt.

b) l'hébergement temporaire

L'accueil temporaire offre aux personnes âgées la possibilité d'être hébergées quelques semaines, voire quelques mois (la durée maximale est de six mois) dans un Ehpad.

Les raisons d'un emménagement temporaire peuvent être multiples : le plus souvent c'est en raison de l'hospitalisation de l'aidant familial (conjoint, enfant), pendant la réfection ou l'adaptation du logement, pendant les vacances de l'auxiliaire de vie, ou plus simplement, pour changer d'air, se dépayser, et passer des vacances dans un environnement différent.

Très fréquemment l'accueil temporaire représente une "forme d'acclimatation" à une prise en charge permanente en maison de retraite. Et cette formule tend à se répandre.

Comme les hébergements permanents, le prix de journée est variable d'un établissement à l'autre. Il est à la charge du résident, sauf :

- si l'accueil temporaire est prévu dans le plan personnalisé. Dans ce cas, la participation de l'allocataire dépend alors de la clé de répartition département/allocataire (en moyenne 78/22) et ouvre droit à la réduction d'impôt
- s'il bénéficie de l'aide sociale départementale, ou d'une aide financière des organismes d'aide au logement ou des caisses de retraite.

c) le recours aux accueillants familiaux

Plus de 10.000 accueillants familiaux agréés prennent en charge des personnes rencontrant des difficultés passagères ou permanentes - adultes handicapés, personnes âgées, malades, convalescents...

Une personne en perte d'autonomie est alors "nourrie, logée, blanchie" et accompagnée quotidiennement au domicile d'un accueillant familial agréé, en contrepartie d'un salaire, d'un loyer et de remboursements de frais.

Les accueillants familiaux sont agréés et contrôlés par le Conseil départemental. Les agréments sont délivrés pour l'accueil permanent ou intermittent d'une à trois personnes.

d) les vacances familiales

L'article Article L312-1 du CASF ouvre aux établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie la possibilité de proposer « un séjour de vacances pour les proches aidants de ces personnes. »

L'association Vacances Répit Familles (VRF) propose dans cette optique une solution innovante qui associe un village de vacances et une structure médico-sociale. Cette offre de services permet à l'aidant et à l'aidé de partir en vacances et de profiter d'un accompagnement et d'une offre de loisirs adaptée à chacun.

Cette offre de répit reste néanmoins marginale.

3) Solutions de répits dans lesquelles la personne âgée reste à son domicile

a) le relayage

Son expérimentation est introduite par l'article 37 du projet de loi pour un Etat au service de la société de confiance.

Essentiellement tourné vers les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, le relayage permet aux aidants de s'octroyer un répit à l'extérieur de leur foyer pendant plusieurs jours consécutifs, sans contraindre la personne aidée, pour laquelle le changement d'environnement peut être difficile, de quitter le domicile ; L'aidant est remplacé au domicile de la personne aidée par un « relayeur », 24 heures sur 24, qui se chargent des tâches quotidiennes à la place de l'aidant.

Un rapport confié par le Premier ministre à Joëlle Huillier (Député de l'Isère)⁵⁰ permet de faire un état des lieux de cette forme innovante de répit.

Initiative issue du Québec qui en 2016 comptait 1749 jours de relayage au bénéfice de 173 familles. La durée moyenne de relayage est de 7 jours. Une journée de relayage coûte environ 185€. Du fait de subvention importante, le reste à charge pour les familles est de 11€.

Un service de relayage existe également en Belgique (300 jours de relayage par an, au bénéfice de 30 familles) ; la participation des familles est de 65€ par journée.

En France, les premières démarches de relayage ont vu le jour il y a moins de 10 ans. Leur développement est cependant contraint par la législation relatives au temps de travail qui contraint le plus souvent à faire succéder plusieurs relayeurs alors que les acteurs s'accordent sur l'importance de limiter au maximum le nombre de relayeurs pour une même intervention.

Le coût pour les familles est variable car « il résulte à la fois de la structure du service qui induit les coûts salariaux mais aussi de la politique de soutien et de subventionnement en faveur de l'aide au répit »⁵¹. A titre d'illustration, une structure en mode d'exercice prestataire, le coût est de 619€ par journée, 312€ en mode mandataire.

Selon les monographies de dispositifs de relayage réalisées par Eneis Conseil pour le compte de la CNSA en 2011, il ressort que :

- les services de relayage s'appuient sur des ressources non pérennes (subventions de la CNSA, des CD, des ARS...)
- le coût d'une journée de relayage varie de 650€ à 880€
- les charges de personnel représentent environ 85 % de coût
- Le reste à charge pour les familles est compris entre 50 et 100 € par journée.

Ces constats tirés de monographies menées auprès de quelques structures ne sont pas généralisables à l'ensemble des dispositifs de relayage en France Ils appellent malgré tout deux commentaires :

- le niveau relativement modeste des restes à charge est la conséquence d'importantes subventions liées à la mise en œuvre d'expérimentation. Sans pérennisation des financements publics, le maintien d'un équilibre financier impliquerait une augmentation des restes à charge.

⁵⁰ Joëlle Huillier (2017), « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit », Mission confiée par le Premier Ministre.

⁵¹ Joëlle Huillier (2017), *op. cit.*

- Compte tenu de son coût, il est hautement probable que le relayage ne sera prévu dans les plans d'aide personnalisés que pour des indications limitées.

b) le recours à des aides à domicile

Les proches aidants peuvent se ménager des moments de répit en se faisant remplacer par une aide à domicile à certains moments de la journée.

Ce répit peut le cas échéant être éligible à l'APA et au crédit d'impôt. Dans ce cas, le reste à charge moyen de l'allocataire est de 11% de la dépense ; il varie avec le revenu de 0 à 45%.

La possibilité de financer, dans le cadre de l'APA, des heures d'aide à domicile pour soulager un proche aidant est explicitement évoquée dans l'Arrêté du 5 décembre 2016, qui précise que les aides au répit incluses dans le plan d'aide peut comporter des « heures ou journées d'aide ou de surveillance à domicile », « permettant avant tout le répit de l'aidant ».

C) l'indisponibilité de l'aidant

L'hospitalisation de l'aidant a fait l'objet d'un nouveau droit dans la loi ASV.

1) objet du dispositif

A la différence de l'aide au répit, il s'agit d'un relèvement exceptionnel du plafond du plan d'aide APA. Comme tel, il n'est pas inclus dans le plan APA notifié et n'a donc pas d'impact sur son montant.

La majoration exceptionnelle de l'APA est plafonnée à 996,74€ en 2017⁵² par épisode d'hospitalisation.

Les équipes médicosociales du département doivent informer la personne âgée et son entourage de cette possibilité lors de la visite d'évaluation (ou de réévaluation) des besoins.

Le processus de déclenchement de l'aide est le suivant : la personne âgée ou son proche aidant doit adresser une demande au président du Conseil départemental indiquant la période d'hospitalisation, les caractéristiques de l'aide apportée par l'aidant, la solution de relais souhaitée. Si l'hospitalisation est programmée, la demande est faite au plus tôt et au maximum un mois avant le début de l'hospitalisation. L'équipe médicosociale (ou un autre professionnel mandaté par le département) propose alors une ou plusieurs solutions de relais adaptées.

En cas d'urgence (ou si le département n'a pas répondu à la demande une semaine avant le début de l'hospitalisation de l'aidant), il est attribué une majoration à titre provisoire à hauteur de l'aide demandée, dans la limite du plafond de 996,74€, après déduction de la participation financière de l'allocataire calculée en appliquant le taux de participation APA de l'allocataire. Une régularisation est faite ensuite si besoin, une fois la décision notifiée par le département.

2) Evaluation *ex ante* du coût de la mesure :

Le coût estimé *ex ante* par la DREES et la DGCS était de 21M€ pour l'hébergement temporaire en établissement, sur la base des hypothèses suivantes :

⁵² 0,9 fois le montant mensuel de la majoration pour aide constante d'une tierce personne.

- A partir du nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile ayant un aidant informel (529 000) et de leur répartition par tranche d'âge⁵³ ainsi que de la part de la population faisant l'objet d'au moins un séjour en médecine-chirurgie- obstétrique par an et le nombre moyen de jours d'hospitalisation par an et par tranche d'âge, on estime un nombre total de jours de remplacement des aidants hospitalisés.
- un relais de l'aidant assuré par un hébergement temporaire a un coût moyen de 66€ par jour ;
- le taux de participation des bénéficiaires au montant de leur plan d'aide s'élève à 20% en moyenne ;
- un taux de recours à une solution professionnelle (au lieu d'une solution informelle) dans le cadre de l'APA de 50%.

Cette hypothèse tient compte du fait qu'une part importante des bénéficiaires de l'APA et de leur aidant n'est pas isolée et qu'un aidant momentanément indisponible en raison d'une hospitalisation pourra être remplacé auprès de la personne âgée qu'il accompagne par un autre membre de la famille ou de l'entourage.

L'hypothèse sur le taux de recours à une solution professionnelle (au lieu d'informelle) dans le cadre de l'APA est fragile. Par ailleurs, la solution de relais professionnel ne consistera pas nécessairement en un hébergement temporaire et pourra aussi consister en un renforcement de l'aide ou de la présence à domicile, ce recours pouvant coûter plus ou moins cher pour une journée d'hospitalisation selon le nombre d'heures nécessaire pour remplacer l'aidant.

Une enveloppe supplémentaire de 78M€ pour l'aide au répit et le relais en cas d'hospitalisation de l'aidant a donc été prévue à destination des départements dans le cadre de la réforme de l'APA.

III) REMUNERATION ET INDEMNISATION DES AIDANTS

Lorsque les aidants interrompent, diminuent leur activité professionnelle ou sont en retrait du marché du travail, certains dispositifs compensent en tout ou partie leur perte ou absence de revenu.

A) rémunération dans le cadre des congés

1) le congé de proche aidant

Dans la situation actuelle, ce congé n'est pas rémunéré.

Si l'aidant n'est ni le conjoint, ni le concubin ou le partenaire de Pacs de la personne dépendante, le salarié en congé de proche aidant peut être employé par la personne âgée aidée bénéficiaire de l'APA.

Par ailleurs, un salarié qui bénéficie d'un congé de proche aidant et qui dispose, dans son entreprise, d'un compte épargne-temps peut, si l'employeur donne son accord, utiliser les

⁵³< 60 ans ; 60-74 ans ;75 ans et plus.

droits qu'il a accumulés sur ce compte pour disposer d'un revenu pendant tout ou partie de son congé.

2) Le congé de solidarité familiale

Le salarié bénéficie de l'allocation journalière de présence parentale (AJAP) (financée par l'assurance maladie) qui s'élève à 55,37€brut/jour (27,68 si le congé est à temps partiel)

B) Hors congés

Certains aidants familiaux peuvent être salariés de l'allocataire de l'APA (voir ci-dessus). Leur rémunération, payée en CESU, est établie sur la base de 13,61€/heure au volume prévu dans le plan d'aide.

Compte tenu des plafonds actuels, ce taux horaire permet théoriquement de financer jusqu'à 126h/mois pour l'aidant d'une personne en GIR 1, 101h/mois pour l'aidant d'une personne en GIR 2, 73h/mois pour l'aidant d'une personne en GIR 3, 49h/mois pour l'aidant d'une personne en GIR 4.

Il n'existe pas de dispositif d'indemnisation des aidants non salariaux comme c'est le cas dans le champ du handicap.

Comparaison avec le régime du handicap

Le salariat de l'aidant n'est normalement pas possible, qu'il s'agisse des conjoints ou des enfants. Toutefois si l'état de santé de la personne handicapée nécessite une aide totale pour la plupart des actes essentiels de la vie quotidienne et une présence constante, l'allocataire peut salarier la personne qui l'aide sur la base d'un salaire calculé sur la base de 13,61€ par versement d'un CESU
Par ailleurs, des mécanismes d'indemnisation sont possibles lorsque l'aidant est en retrait du marché du travail.

a) les compléments de l'AEEH

Des compléments, cumulables avec l'AEEH (131€/mois) sont attribuées lorsque les coûts liés au handicap sont élevés et/ou lorsque l'aidant n'a pas d'activité professionnelle ou travaille à temps partiel. La valeur du complément peut dépendre du temps de travail « perdu » (temps partiel à 80% ; à mi-temps; sans activité)

Complément selon la catégorie (quotité de travail) :

- Catégorie 2 (80 %) : 265€/mois
- Catégorie 3 (50 %) : 375€/mois
- Catégorie 4 (sans activité) : 581€/mois

b) le concours possible de la PCH

L'indemnisation est de 50% du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux soit 3,73€/heure et 5,59 si l'aidant réduit ou abandonne son activité. Le montant mensuel maximum de dédommagement de chaque aidant familial est de 952€.

La moitié des bénéficiaires de la PCH percevant une aide humaine reçoivent cette aide d'un aidant familial⁵⁴. La majorité des heures d'aide humaine sont payées en dédommagement des aidants familiaux, mais compte tenu des différences de valorisation entre l'aide des aidants familiaux et celle des aidants professionnels, la rémunération des aidants familiaux ne représente que 28% des montants totaux, soit environ 215€/mois (à l'époque le montant mensuel moyen de l'aide humaine, familial ou professionnel, était de 770€/mois).

⁵⁴ Evolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012. DREES. Etudes et résultats 829 de janvier 2013