



**LA PLACE DES FAMILLES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA
DEPENDANCE DES PERSONNES AGEES**

Note adoptée par le Haut Conseil de la Famille lors de sa séance du 16 juin 2011

SOMMAIRE

SECTION I : LES SOLIDARITES FAMILIALES EN NATURE ET LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES.....	5
I. LES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET LES AIDANTS FAMILIAUX.....	5
A. LES PERSONNES AGEES DEPENDANTES : PRINCIPALES CARACTERISTIQUES DEMOGRAPHIQUES ET ATTENTES .	5
B. LES AIDANTS FAMILIAUX : CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES, DIFFICULTES RENCONTREES ET REPERCUSSIONS SUR LEUR VIE.....	14
C. LES AIDES EN NATURE REÇUES PAR LES PERSONNES AGEES DEPENDANTES.....	29
D. UNE MISE EN PERSPECTIVE DE L'EVOLUTION DE LA DEPENDANCE DES PERSONNES AGEES ET DE L'AIDE FAMILIALE.....	38
II. LES AIDES AUX AIDANTS	44
A. L'INFORMATION, LA FORMATION, L'ACCOMPAGNEMENT DE CERTAINS AIDANTS FAMILIAUX ET LA COORDINATION DES AIDES.....	45
B. LES FORMULES DE REPIT.....	51
C. LES GERONTECHNOLOGIES.....	58
D. LES PLATEFORMES DE SERVICES.....	59
E. LES CONGES ET POSSIBILITES D'AMENAGEMENT DU TEMPS DE TRAVAIL POUR LES AIDANTS QUI EXERCENT UNE ACTIVITE PROFESSIONNELLE.....	60
F. LES AIDES FINANCIERES ET LES POSSIBILITES DE REMUNERATION PAR LES BENEFICIAIRES DE L'AIDE.....	65
SECTION II : LA CONTRIBUTION FINANCIERE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET DE LEUR FAMILLE A LA PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE.....	67
I. UNE LARGE SOCIALISATION DES DEPENSES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES	67
A. LES DEPENSES CONSACREES A LA PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE.....	67
B. LES DISPOSITIFS PUBLICS DE PRISE EN CHARGE.....	68
C. UNE DEPENSE LARGEMENT SOCIALISEE.....	69
II. LES SOMMES LAISSEES A LA CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET DE LEURS FAMILLES	71
A. UNE PARTICIPATION FINANCIERE QUI VARIE AVEC LE NIVEAU DE REVENU ET LE TYPE DE DEPENSE.....	71
B. DES RESTES A CHARGE ET DES TAUX D'EFFORT VARIANT SELON LE DEGRE DE DEPENDANCE ET SON LIEU DE PRISE EN CHARGE.....	79
C. DES RESTES A CHARGE PARFOIS SUPERIEURS AUX RESSOURCES DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES.....	83
III. LES MODALITES DE MOBILISATION DU PATRIMOINE ET LA PARTICIPATION FINANCIERE DES FAMILLES.....	87
A. LA MOBILISATION SPONTANEE DU PATRIMOINE ET DE L'AIDE FAMILIALE.....	87
B. LA MOBILISATION DU PATRIMOINE ET DE L'AIDE FAMILIALE DANS LE CADRE DE L'AIDE SOCIALE.....	90

SECTION III : QUELLES VOIES DE PROGRES POUR L'ARTICULATION ENTRE SOLIDARITES FAMILIALES ET SOLIDARITES COLLECTIVES ?	102
I. LA PLACE DE LA SOLIDARITE FAMILIALE ET SON ARTICULATION AVEC L'INTERVENTION PUBLIQUE A L'ETRANGER	102
A. LES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET LEURS AIDANTS FAMILIAUX EN EUROPE	102
B. TROIS GRANDS TYPES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES	103
C. LES RESTES A CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET DE LEURS FAMILLES	108
D. LES AIDES AUX AIDANTS.....	109
II. AIDER LES AIDANTS : QUEL SOUTIEN AUX SOLIDARITES FAMILIALES ?	115
A. L'INFORMATION ET LA FORMATION DES AIDANTS.....	116
B. LA PRISE EN COMPTE ET L'ECOUTE DES AIDANTS FAMILIAUX	118
C. LE SOUTIEN AUX AIDANTS FAMILIAUX.....	120
D. D'AUTRES ACTIONS EN DIRECTION DES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES AGEES	126
E. L'ARTICULATION ENTRE AIDE ET VIE PROFESSIONNELLE	127
F. LE STATUT DE L'AIDANT ET LA QUESTION DE LA COMPENSATION FINANCIERE.....	131
G. L'AMELIORATION DES CONNAISSANCES	137
III. QUELLE ARTICULATION ENTRE PRISE EN CHARGE COLLECTIVE, PARTICIPATION INDIVIDUELLE, ET MOBILISATION DES SOLIDARITES FAMILIALES ?	138
A. LA PARTICIPATION FINANCIERE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES	138
B. LA PRISE EN COMPTE DU PATRIMOINE POUR LE FINANCEMENT DE LA DEPENDANCE.....	143
C. LA PARTICIPATION DES FAMILLES A LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES PAR LE BIAIS DE L'OBLIGATION ALIMENTAIRE.....	147
D. LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET DE LEURS FAMILLES CONTRE LES RESTES A CHARGE « CATASTROPHIQUES »	149

PREAMBULE

En Janvier 2011, le Premier Ministre a saisi le Haut conseil de la famille de la question de l'articulation entre solidarité familiale et solidarité nationale dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. Il s'agissait donc de traiter des personnes âgées de plus de 60 ans dépendantes, au titre de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) et de leurs familles.

Même si certains membres du HCF auraient trouvé une approche globale plus cohérente, il ne s'agissait donc pas de traiter de l'ensemble des personnes en perte d'autonomie, quel que soit leur âge et que ce soit ou non en raison d'un handicap ou d'une maladie.

Dans cette note, le Haut conseil de la famille a:

- analysé les solidarités familiales en nature et la prise en charge des personnes âgées dépendantes (I) ;
- examiné la contribution financière des personnes âgées et de leurs familles à la prise en charge de la dépendance (II) ;
- formulé des propositions de voies de progrès pour l'articulation entre solidarités familiales et solidarités collectives (III).

SECTION I : LES SOLIDARITES FAMILIALES EN NATURE ET LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES

I. LES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET LES AIDANTS FAMILIAUX

A. Les personnes âgées dépendantes : principales caractéristiques démographiques et attentes

1. Nombre et évolution

a) L'allocation personnalisée d'autonomie compte 1,2 millions d'allocataires avec un taux d'augmentation de 5,6% en 2010

Définition des personnes dépendantes (loi 2001 créant l'APA)

« Les personnes qui, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière ».

Mais les degrés de dépendance sont très divers ainsi que ce que peuvent recouvrir les « actes essentiels ». Dans le cadre de l'attribution de l'APA, la grille AGGIR (Autonomie gérontologique et groupes iso-ressources) est utilisée pour évaluer le degré de dépendance dans la réalisation des actes de leur vie quotidienne (voir Annexe 1).

a1) *L'APA est entrée en vigueur en 2002*

Entrée en vigueur au 1er janvier 2002, l'APA compte 1 200 000 allocataires fin 2010.

Elle est ouverte aux personnes âgées de 60 ans ou plus qui ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou sont dans un état nécessitant une surveillance régulière. Les GIR 1 à 4 ouvrent droit à l'APA, que la personne réside au domicile ou en établissement.

Gérée et financée par les conseils généraux avec le concours de la CNSA, l'APA n'est pas soumise à conditions de ressources mais son montant varie en fonction des revenus de ses allocataires (voir barème et paramètres de la prestation en Annexe 2).

Le montant de l'APA à domicile est personnalisé en fonction des besoins d'aide de la personne tels qu'ils sont déterminés par le Plan d'aide personnalisé élaboré par une équipe médico-sociale.

Le plan d'aide peut prévoir le financement de l'intervention d'une ou plusieurs personnes auprès de la personne dépendante (intervenants professionnels - en particulier aides à

domicile - ou intervenants de la famille salariés par la personne âgée), des frais d'accueil temporaires, des dépenses de transport, d'aides techniques, de produits d'hygiène, d'adaptation du logement ou toute autre dépense concourant à l'autonomie du bénéficiaire. Les dépenses réalisées doivent être justifiées auprès du département ainsi que la liste des intervenants mobilisés.

a2) Des aides sont par ailleurs accordées aux personnes relevant des GIR 5 et 6

Par ailleurs, la CNAV accompagne au titre de son action sociale 358 000 personnes vivant à domicile qui ne bénéficient pas de l'APA et sont classées en GIR 5 et 6¹. D'autres régimes accompagnent également les personnes classées en GIR 5 et 6 mais le HCF ne dispose pas de données chiffrées les concernant.

b) L'évolution du nombre d'allocataires de l'APA est relativement rapide

Fin 2001, 156 000 personnes âgées percevaient la prestation spécifique dépendance (PSD). La création de l'APA a conduit à une forte augmentation du nombre de personnes aidées.

Après une montée en charge rapide, le rythme de progression a ralenti pour se stabiliser à 3% en 2008 et 2009 et remonter légèrement en 2010 : +5,6% par rapport à 2009 (Voir Tableau 1 ci-après).

Tableau 1 : Evolution du nombre d'allocataires de l'APA depuis sa création

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Nbre	605 000	792 000	865 000	935 000	1 008 000	1 070 000	1 100 000	1 136 000	1 199 981
Tx de croissance/an		+31%	+9%	+8%	+8%	+6%	+3%	+3%	+5,6%

Source : CNSA - DREES

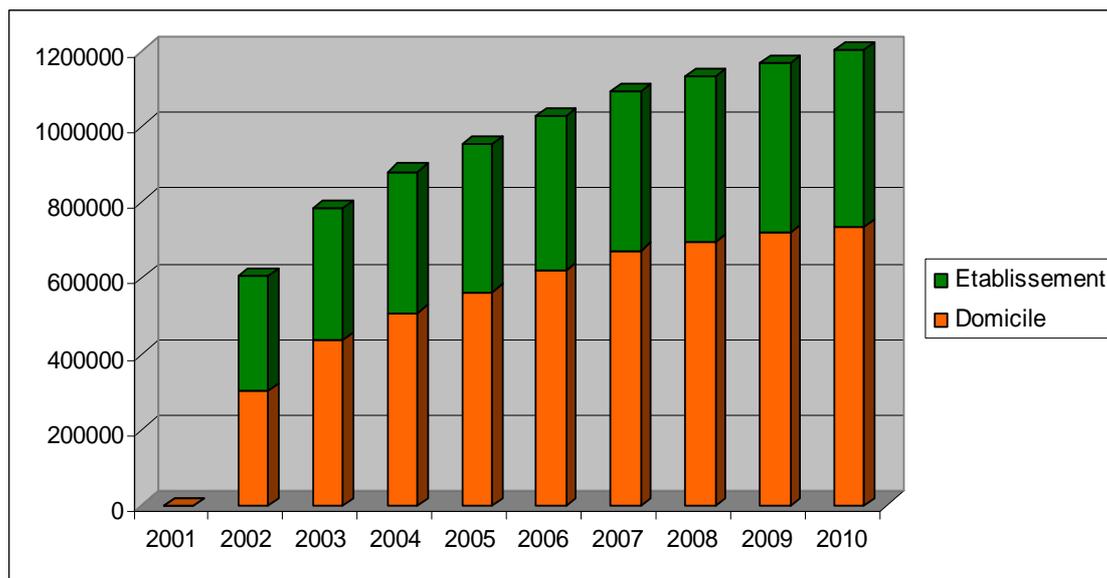
Plusieurs éléments peuvent expliquer cette croissance rapide du nombre de bénéficiaires de l'APA :

- l'extension de la prestation aux personnes relevant du GIR 4 (près de la moitié des bénéficiaires actuels de l'APA) ;
- la suppression de la condition de ressources ;
- la suppression de la récupération sur succession
- la croissance du nombre de personnes de 60 ans et plus ;
- une meilleure connaissance de l'existence de l'APA par les personnes concernées.

Depuis la création de l'APA, le nombre d'allocataires à domicile a augmenté beaucoup plus rapidement que celui des allocataires en établissement, passant de 50% des allocataires en 2002 à 59% en 2005 et 61% en 2010 (Voir figure 1 ci-après).

¹ Bénéficiaires de l'action sociale de la CNAV en 2010.

Figure 1 : L'évolution du nombre d'allocataires de l'APA et de leur répartition Domicile/établissement



Source : DREES – Données trimestrielles APA – au 31 décembre de chaque année

2. La répartition des allocataires de l'APA par GIR et leur répartition entre domicile et établissement

45% de l'ensemble des personnes âgées dépendantes sont classées en GIR 4 (536 433) et seulement 8,4% en GIR1 (101 062).

61% des allocataires de l'APA vivent à domicile et 39% en établissement (Voir figure 2).

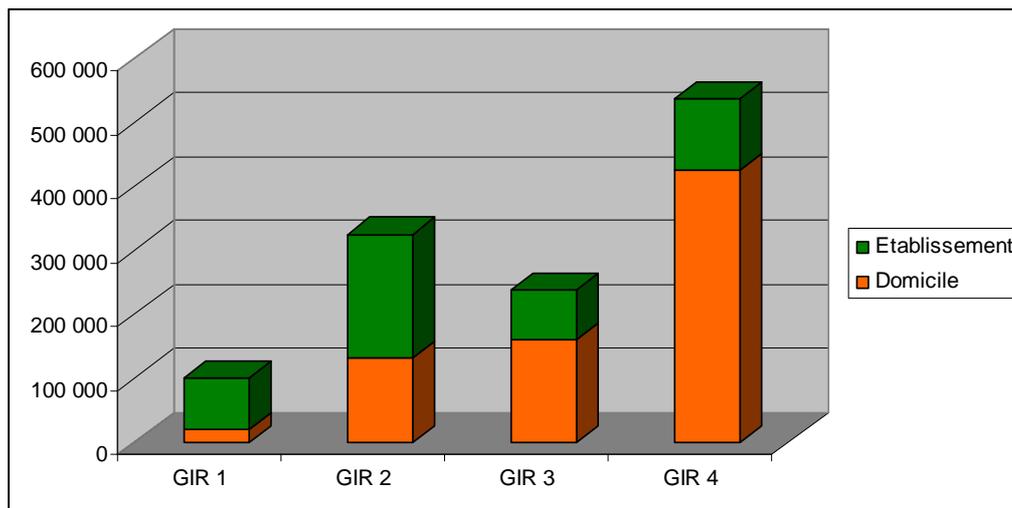
- les personnes les moins dépendantes (GIR 3 et 4) vivent majoritairement à domicile (respectivement 80% et 67% d'entre elles) ;
- les personnes les plus dépendantes (GIR 1 et 2) vivent majoritairement en établissement (respectivement 81% et 60% d'entre elles). (Voir tableau 2 ci-après).

Tableau 2 : Personnes dépendantes âgées de plus de 60 ans en fonction de leur lieu de vie et de leur GIR

	Domicile		Etablissement		Ensemble	
	effectifs	%	effectifs	%	effectifs	%
GIR 1	19 090	2,6	81 972	17,6	101 062	8,4
GIR 2	130 693	17,8	193 753	41,6	324 446	27,1
GIR 3	159 328	21,7	78 712	16,9	238 040	19,8
GIR 4	425 119	57,9	111 315	23,9	536 433	44,7
Ensemble	734 229	100	465 752	100	1 199 981	100

Source : DREES – Enquête trimestrielle APA – 31 décembre 2010

Figure 2 : La répartition des allocataires de l'APA entre Domicile et établissement en fonction de leur GIR



Source : DREES – Enquête trimestrielle APA – 31 décembre 2010

Les bénéficiaires de l'APA résidant en établissement sont le plus souvent célibataires, divorcés ou veufs : 88% des femmes sont dans ce cas, contre 69% des hommes².

3. Les caractéristiques des allocataires de l'APA

a) Les allocataires sont majoritairement âgés de plus de 80 ans

En moyenne, en 2007, les allocataires de l'APA ont 83 ans à l'ouverture du droit. Près d'un allocataire de l'APA sur deux a plus de 85 ans (et un quart des allocataires a plus de 89,5 ans). Seuls 5% des allocataires ont moins de 70 ans.

17% des personnes âgées de 75 ans et plus sont allocataires de l'APA³.

b) Les trois quarts sont des femmes⁴

En 2007, les trois quarts des allocataires de l'APA sont des femmes. Quel que soit l'âge considéré, la proportion de bénéficiaires de l'APA est plus élevée chez les femmes que chez les hommes.

Elles vivent moins fréquemment à domicile que les hommes (60,1% contre 62,4%).

20% des femmes bénéficiaires de l'APA sont mariées (51% pour les hommes)⁵.

² DREES – ER N° 730 – Juin 2010.

³ Charpin Jean-Michel (modérateur) – Perspectives démographiques et financières de la dépendance – Document provisoire au 1^{er} juin 2011, page 5.

⁴ Sur la base des données 2007 - DREES – ER N° 730 – Caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA – juin 2010.

⁵ DREES – exploitation de la source Remontées individuelles APA.

c) Le degré de dépendance des allocataires de l'APA varie en fonction de leur catégorie socioprofessionnelle⁶

Les catégories socioprofessionnelles les moins favorisées ont une moindre espérance de vie, subissent une plus forte altération de leur santé et parviennent moins facilement à freiner la diminution de leur autonomie que les cadres et professions intellectuelles supérieures.

En 1999, étaient en GIR 1 à 3 :

- 5,4% des ouvriers ;
- 3,8% des employés ;
- 3,4% des professions intermédiaires ;
- 2,2% des cadres et professions intellectuelles supérieures

4. Les durées de perception de l'APA

a) La durée de perception est en moyenne de 4 ans⁷.

A partir du parcours des personnes pour lesquelles un droit à l'APA a été ouvert en 2007, la DREES a pu modéliser puis estimer les durées moyennes de perception de cette allocation (Voir Annexe 3).

La durée moyenne de versement de l'APA serait relativement courte - 4 ans - mais elle varierait selon le type d'hébergement (en établissement ou à domicile), le degré de dépendance, l'âge et le genre :

- les nouveaux bénéficiaires de l'APA (pour lesquels un premier droit a été ouvert en 2007) et qui vivent en établissement (24% des entrants) sont plus âgés et souvent plus dépendants et la percevraient en moyenne un an de moins que les nouveaux bénéficiaires qui vivent à domicile (3 ans et 4 mois contre 4 ans et 2 mois);
- à l'entrée dans le dispositif, les personnes en GIR 1 à domicile (4% des effectifs des entrants à l'APA) percevraient en moyenne l'APA pendant 3 ans et 5 mois tandis que celles qui rentrent en GIR 4 et vivent à domicile (54% des entrants) la percevraient en moyenne pendant 4 ans et 7 mois ;
- les personnes qui entrent dans le dispositif entre 60 et 64 ans la percevraient en moyenne pendant 4 ans et 8 mois ; celles qui entrent dans le dispositif à 95 ans et plus pendant 3 ans et 2 mois en moyenne ;
- compte tenu de l'écart d'espérance de vie entre femmes et hommes, les femmes la percevraient deux fois plus longtemps que les hommes (4 ans et 5 mois contre 2 ans et 11 mois).

Quatre ans après l'ouverture de leurs droits, la DREES estime que 70% des allocataires ne percevraient plus l'APA, en grande majorité en raison de leur décès.

⁶ HID 1998 et 1999 ; INSEE résultats et société N°22.

⁷ DREES – ER N° 724 –La durée de perception de l'APA – Avril 2010 (enquête menée par la DREES auprès des Conseils généraux en 2008-2009).

b) La situation des allocataires connaît des évolutions relativement rapides⁸

b1) On constate une forte dispersion des durées

Parmi les allocataires à domicile de sexe masculin âgés de 80 à 84 ans et évalués en GIR4 à l'ouverture de leurs droits :

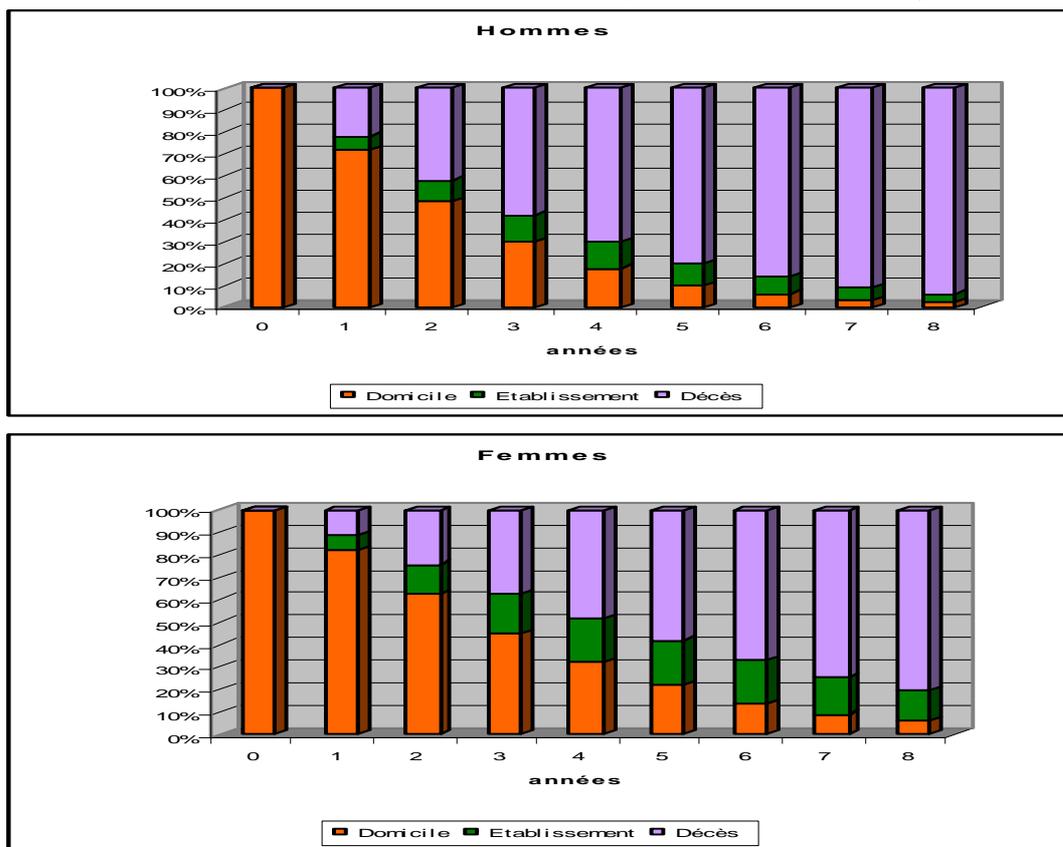
- le premier quartile la percevait pendant moins de 13 mois ;
- le dernier quartile pendant plus de 4 ans et 4 mois (le HCF regrette que des données ne soient pas disponibles concernant le dernier décile).

b2) On observe une évolution rapide de la situation des allocataires

La perte d'autonomie s'accroît avec les années : ainsi deux ans après leur entrée dans le dispositif de l'APA, les allocataires évalués en GIR 4 et vivant à domicile ont vu, pour la plupart leur situation évoluer (voir figure 3 ci-après) :

- 42% des hommes seraient décédés et 10% vivraient en établissement ; parmi ceux toujours bénéficiaires de l'APA à domicile ;
- 24% des femmes seraient décédées et 13% seraient passées du domicile à un établissement

Figure 3 : L'évolution de la situation des allocataires en GIR 4 et vivant à domicile à l'ouverture du droit à l'APA (Voir données en Annexe 4)



Source : DREES – 'Remontées individuelles APA 2006 – 2007' – annexe à ER N°724 – avril 2010

⁸ DREES – ER N° 724 –La durée de perception de l'APA – Avril 2010 (enquête menée par la DREES auprès des Conseils généraux en 2008-2009).

b3) Près des trois quarts des sorties de l'APA à domicile s'expliquent par le décès de l'allocataire

Les sorties de l'APA s'expliquent majoritairement par les décès mais ont d'autres explications. Au cours du 2^{ème} trimestre 2009, 5% des allocataires de l'APA à domicile sont sortis du dispositif : 71% en raison de leur décès, 18% en raison d'un hébergement en établissement, 5% en raison d'une amélioration de leur état de santé ou au contraire d'une hospitalisation, 4% suite à un renoncement à l'allocation et 2% suite à un changement de département⁹.

b4) La durée maximale de versement de l'APA est conditionnée à l'évolution du taux de décès

Compte tenu des différents âges de décès, le nombre d'années pendant lesquelles l'APA à domicile et en établissement peut être versée pourrait atteindre au maximum 16 ans pour 1% des allocataires mais au terme de 5 années, le taux de survie ne serait que de 23% d'après les évaluations de la DREES (voir tableau 3 ci-après).

Tableau 3 : Taux de survie des nouveaux allocataires de l'APA en 2007

2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
100%	74%	55%	41%	30%	23%	17%	12%	9%	6%	5%	3%	2%	2%	1%	1%	1%	0%

Source : DREES – Enquête APA – 2007 – annexe à ERN°724 – avril 2010

5. Les montants d'APA perçus et la saturation des plans d'aide

a) Les montants perçus sont en moyenne inférieurs au plafond national

En décembre 2010, le montant moyen du plan d'aide par allocataire de l'APA résidant à domicile est de 493 €/mois (de 348 € en GIR 4 à 1004 € en GIR 1). Le montant moyen accordé représente en moyenne 69% du montant maximal du Plan d'aide APA (66% en GIR4 et 81% en GIR 1). (Voir Tableau 4 et Figure 4 ci-après). Les trois quart des bénéficiaires de l'APA acquittent un ticket modérateur.

La participation moyenne à charge de la personne âgée représente 19% du montant moyen d'APA à domicile, sans grande variation entre les GIR.

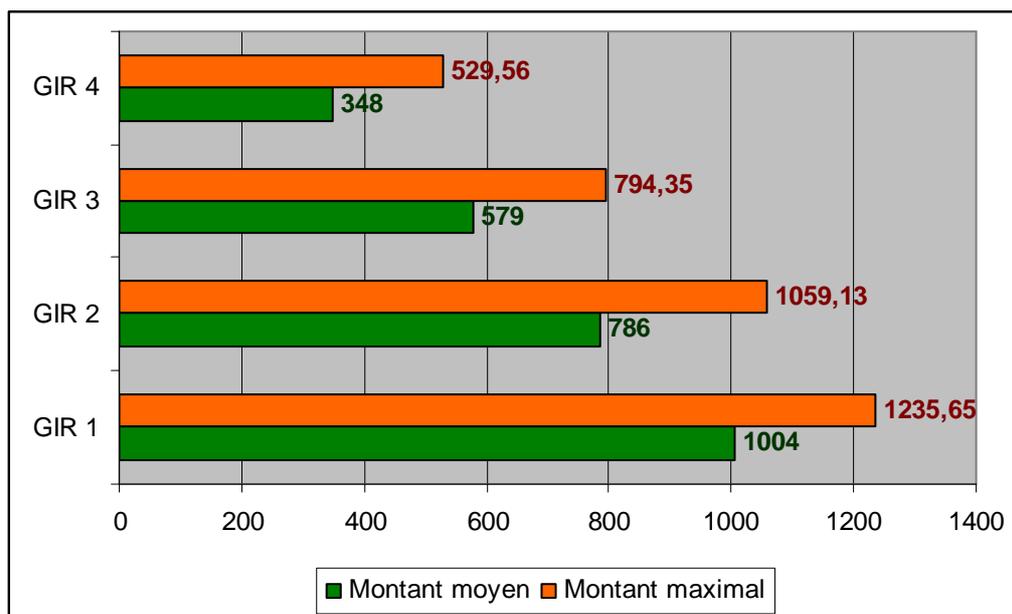
Tableau 4 : Montant mensuel de l'APA selon le degré de dépendance de la personne vivant à domicile

	Montant moyen (€)	Montant maximal du Plan d'aide APA	Montant accordé/ Montant maximal (%)	Participation moyenne à charge de la personne âgée (€)	Bénéficiaires acquittant un ticket modérateur (% du total)	Participation bénéficiaires acquittant un ticket modérateur (€)
GIR 1	1004	1235,65	81	184	73	251
GIR 2	786	1059,13	74	159	77	207
GIR 3	579	794,35	73	112	77	145
GIR 4	348	529,56	66	65	79	83
TOTAL	493	700	69	93	76	123

Source : DREES - APA résultats de l'enquête trimestrielle N°1 – 2011 – résultats au 31/12/2010

⁹ DREES – Etudes et résultats N° 710 – L'APA et la PCH au 30 juin 2009 – Novembre 2009.

Figure 4 : montants moyens des plans d'aide/plafonds nationaux en fonction du GIR



Source : HCF à partir de DREES - APA résultats de l'enquête trimestrielle N°1 – 2011 – résultats au 31/12/2010

A domicile, fin 2010, les montants moyens des plans d'aide notifiés sont inférieurs de 31% aux plafonds nationaux fixés pour l'APA, tous niveaux de GIR confondus¹⁰.

Les écarts les plus importants touchent les allocataires en GIR 4. La moitié des allocataires de l'APA ont au plus un plan d'aide égal à 85% des plafonds nationaux : 79% du plafond national en GIR 4 et 98% en GIR 1.

L'écart entre le montant moyen de l'APA et les plafonds nationaux reflète la différence entre le coût moyen de la réponse aux besoins et le maximum envisagé. Parfois, cet écart peut également s'expliquer par des comportements de restriction de la part des prescripteurs (en fonction de la politique d'aide des conseils généraux) ou de la part des allocataires qui « demanderaient dans certains cas aux équipes du département de revoir à la baisse le montant du plan d'aide pour réduire leur ticket modérateur »¹¹.

b) Un quart des allocataires ont un plan d'aide saturé¹²

En 2007, 26% des allocataires de l'APA à domicile ont un plan d'aide notifié saturé et le besoin d'aide évalué par le conseil général pourrait excéder le montant maximal pris en charge par l'APA :

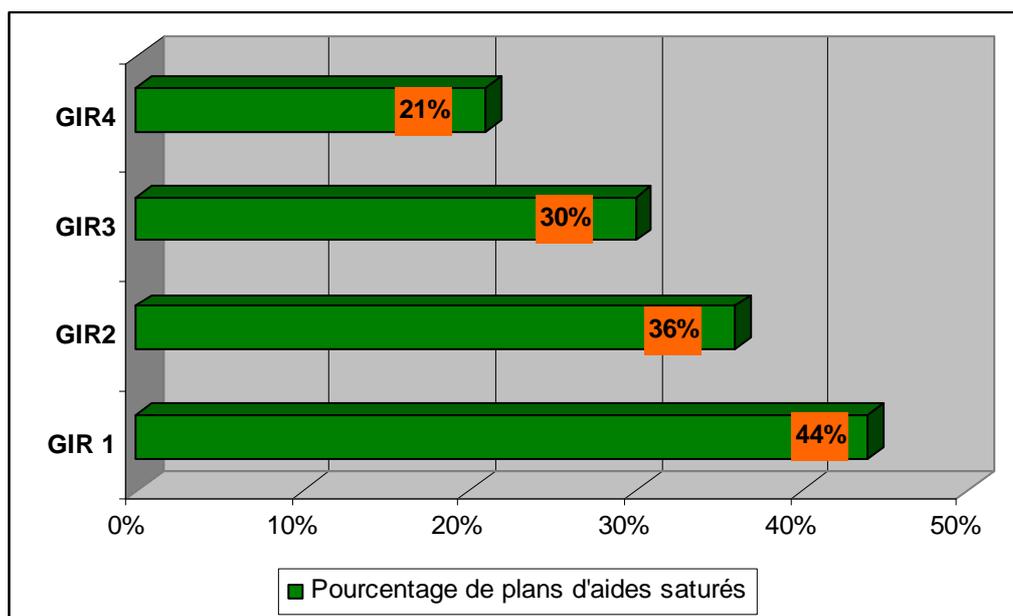
- le taux de saturation s'accroît avec le degré de dépendance ;

¹⁰ DREES – APA – résultats de l'enquête trimestrielle fin décembre 2010 - N°1 – 2011.

¹¹ DREES – Etudes et résultats N°748 – février 2011, page 8.

¹² DREES – statistiques APA 2008.

Figure 5: GIR et proportion de plans d'aide saturés



Source : DREES – enquête auprès des allocataires de l'APA - 2003

- il s'accroît avec l'âge : 20% pour les moins de 74 ans ; 34% chez les 90 ans et plus ;
- les cas de saturation sont plus fréquents pour les femmes que pour les hommes. Les hommes, généralement plus âgés au sein des couples, ont une plus grande probabilité d'avoir un conjoint quand ils deviennent dépendants, ce qui tend à diminuer le volume d'aide pris en charge par le plan d'aide et réduit ainsi la fréquence des cas de saturation des plans d'aide.

On observe également un taux de saturation élevé lorsque les ressources au sens de l'APA sont inférieures à 670 € par mois (seuil en deçà duquel les allocataires ne participent pas au financement du plan d'aide)¹³.

c) La plupart des plans d'aide ignorent la situation des aidants familiaux

Sans nécessairement les prendre en charge au titre de l'APA, les plans d'aide pourraient mentionner les besoins des aidants familiaux, en particulier les besoins de répit, mais ce n'est que rarement le cas.

L'IGAS souligne que « Le plan d'aide est un concept rarement formalisé. Il peut se traduire concrètement soit par la notification de l'aide décidée, son montant, sa durée, qui est connue du bénéficiaire, soit par les notes prises sur une fiche d'évaluation interne par l'évaluateur à domicile, soit exceptionnellement par une page sur le logiciel informatique » (...).

« Un seul des cinq départements visités opère la distinction subtile, déduite de la réglementation, entre le plan d'aide conçu comme optimum ou idéal (sans considérer la contrainte financière, en se basant sur l'évaluation multidimensionnelle des besoins) qui est

¹³ DREES – Etudes et résultats N° 748 – février 2011 (sur la base des données APA au 31/12/2007).

arrêté en réunion « médico-sociale » et « la part du plan d'aide » solvabilisée par l'APA (appelée « plan d'aide valorisé ») après calcul des services administratifs et négociation avec le demandeur ».

« La prise en compte de la contrainte financière est partout présente dès la visite au demandeur pour l'élaboration du plan d'aide »¹⁴.

B. Les aidants familiaux : caractéristiques sociodémographiques, difficultés rencontrées et répercussions sur leur vie

Terminologie - Définitions

Aidants familiaux: personne de la famille qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante pour les activités de sa vie quotidienne.

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 cette note.

Aidants informels, aidants familiaux¹⁵, aidants de l'entourage, accompagnants : peuvent ou non avoir des liens familiaux avec la personne dépendante.

Une définition de l'aidant familial est donnée 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 concerne 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 ».

Ceci étant, il convient de souligner que l'APA permet de salarier les aidants familiaux qui restent cependant identifiés comme étant des « aidants familiaux » et non des professionnels.

1. Le nombre d'aidants familiaux de personnes âgées dépendantes

Les données ci-après sur les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes proviennent de trois sources :

- les enquêtes HID et HSM/HSA de la DREES qui portent sur les aidants de personnes âgées avec pertes d'autonomie ;
- l'enquête menée en 2003 par la DREES auprès des allocataires de l'APA ;
- ainsi que certaines données issues de baromètres ou sondages.

¹⁴ 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 – page 31.

¹⁵ Groupe N°1 sur « société et vieillissement » modéré par Annick Morel.

a) L'estimation du nombre d'aidants familiaux est délicate et ne peut être qu'approximative

Aucune source statistique ne permet actuellement de quantifier précisément le nombre d'aidants familiaux de personnes âgées dépendantes. Différentes estimations ont été réalisées par le secrétariat du HCF. Elles sont très approximatives dans la mesure où elles s'appuient sur différentes sources statistiques avec des champs, des définitions et des dates distinctes (voir modes de calcul en Annexe 5). Elles permettent néanmoins de disposer d'ordres de grandeur.

On dénombre 4,3 millions d'aidants informels aidant régulièrement - que ce soit en lui apportant une aide dans les tâches de la vie quotidienne mais aussi en lui apportant des aides financières ou un soutien moral - une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap¹⁶.

Sur ces 4,3 millions d'aidants informels, on estime que 3,6 millions sont des aidants familiaux. Parmi eux, au maximum 2,8 millions apportent une aide à la vie quotidienne à une personne âgée vivant à domicile (champ plus large que celui de l'APA puisqu'il intègre notamment les personnes qui seraient en GIR 5 et 6 ainsi que les personnes handicapées).

Concernant le nombre d'aidants familiaux d'allocataires de l'APA vivant à domicile, on peut estimer qu'il pourrait vraisemblablement se situer entre 700 000 et 750 000 (Voir Annexe 5).

La nature comme l'intensité de l'aide varient beaucoup selon les aidants:

- l'aide telle que recensée par l'enquête HSA regroupe des aides aux tâches de la vie quotidienne, mais aussi les aides financières et le soutien moral ;
- l'intensité de l'aide varie beaucoup d'un aidant à l'autre,
 - o en fonction des caractéristiques de la personne dépendante : l'intensité de l'aide est beaucoup plus forte pour les personnes les plus dépendantes ;
 - o du nombre d'aidants,
 - o du type de lien entre aidant et aidé,
 - o de la cohabitation ou non avec l'aidé.

A titre d'illustration, une enquête menée en 2003 auprès des bénéficiaires de l'APA faisait apparaître qu'en moyenne, l'aide pouvait varier de 1h30 par jour (deux enfants aidants) à 8h30 par jour par aidant (un conjoint aidant unique)¹⁷.

b) Les deux tiers des personnes de 35 à 75 ans auraient eu ou auraient actuellement une personne âgée dépendante dans leur entourage familial

D'après deux enquêtes lancées respectivement par la Macif et par la Sofres, une part importante de la population aurait connu par le passé ou connaîtrait actuellement la situation d'aidant familial d'une personne âgée dépendante mais dans 9 cas sur 10 les personnes de la famille n'aident qu'une personne âgée dépendante à la fois.

¹⁶ DREES – enquête HSM – 2008.

¹⁷ E&R, n° 459, janvier 2006, Les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées, S. Petite, A. Weber.

- Sur la base de l'enquête lancée par la MACIF, au moins un travailleur sur deux de plus de 50 ans connaîtrait ou aurait connu par le passé la situation d'aidant familial¹⁸.

- Selon le sondage mené chaque année par la Sofres depuis 2007¹⁹, près des deux tiers des français de 35 à 75 ans, soit environ 21 millions, seraient actuellement ou auraient déjà été confrontés par le passé à la dépendance d'une personne âgée dans leur foyer ou leur entourage familial.

Des enquêtes menées auprès d'échantillons beaucoup plus importants ont été menées par la DREES et l'INSEE et apportent d'autres informations ci-après.

2. Les caractéristiques sociodémographiques des aidants familiaux

a) 62% des aidants familiaux sont des femmes et l'âge moyen est de 58 ans

a1) Le genre des aidants

62% des aidants de personnes percevant l'APA sont des femmes²⁰. Si cette féminisation est élevée, il ne s'agit pas non plus d'oublier l'aide fournie par les 38% d'hommes qui, en tant que conjoints ou fils, ne sont pas aussi absents que l'on pourrait parfois le croire²¹.

a2) L'âge des aidants

Des données précises sur l'âge moyen des aidants familiaux de personnes âgées dépendantes – allocataires ou non de l'APA - font défaut. Les données disponibles portent sur un champ plus large : celui des aidants informels des personnes touchées par une perte d'autonomie ou dépendantes et les types d'aides pris en compte dépassent les aides régulières à la vie quotidienne.

La moyenne d'âge des aidants informels de personnes âgées de plus de 60 ans et vivant à domicile est de 58 ans : plus de la moitié d'entre eux ont moins de 60 ans (voir figure. 6 ci-après).

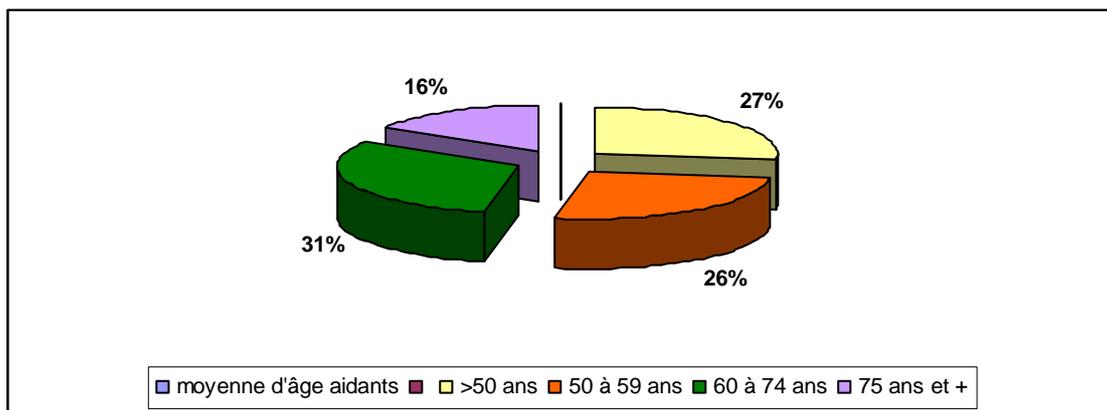
¹⁸ MACIF – Enquête Aidants et aidés lancée en juin 2009. L'enquête a compilé jusqu'à fin octobre 2009 près de 2400 réponses.

¹⁹ Cette enquête est menée chaque année par la Sofres depuis 2007 auprès d'un échantillon représentatif de personnes de 35 à 75 ans ; les résultats de cette réponse sont très proches d'une année sur l'autre (variant de 25 à 28%).

²⁰ DREES – Etudes et résultats N°459 – janvier 2006 (résultats de l'enquête réalisée en 2003 auprès d'un échantillon d'allocataires de l'APA – encadré E5 page 5). L'enquête menée en 2008 par la DREES sur les aidants informels conduit à un taux de féminisation de 54% des « aidants informels » mais le champ est beaucoup plus large : il s'agit de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile et se faisant aider (pas nécessairement dépendantes) et l'aide informelle peut prendre la forme d'un soutien moral ou d'aides financières, ce qui peut expliquer ce taux de féminisation inférieur.

²¹ Ennuyer Bernard – Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation – Dunod, 2006, page 89.

Figure 6 : Age des aidants informels de personnes âgées de plus de 60 ans et vivant à domicile



Source : graphique HCF à partir des données de la DREES – Enquête HSA - 2008

Dans un quart des cas, les aidants familiaux ont encore des enfants à charge²².

a3) La génération « pivot »

Les aidants appartiennent majoritairement à la « génération pivot ».

Âgés de 50 à 65 ans, ils prennent soin de leurs parents, gèrent (pour environ 41% d'entre eux) la fin de leur carrière professionnelle et une partie continue d'aider leurs propres enfants (un quart a encore des enfants à charge et les autres ont encore souvent à les accompagner dans leur recherche d'insertion professionnelle ou les débuts de leur vie familiale)²³.

b) Les liens familiaux entre aidants et aidés varient selon le genre

Les hommes sont principalement aidés par leur conjointe et les femmes par leurs enfants. Cette situation tient essentiellement aux différences d'espérances de vie entre hommes et femmes mais également aux différences d'âges au sein des couples.

b1) Les éléments issus de l'enquête HSM de la DREES

Les données ci-après portent sur l'ensemble des aidants informels de personnes âgées de 60 ans ou plus aidées vivant à domicile (donc pas nécessairement dépendantes au sens de l'APA).

Parmi les personnes âgées de 60 ans et plus aidées pour raisons de santé ou de handicap, 36% le sont par au moins un ou plusieurs enfants (cette proportion augmentant avec l'âge de la personne aidée), 32% au moins par leur conjoint (cette proportion diminuant avec l'âge) et 10% par un ou plusieurs autres membres de la famille (voir tableau 5 ci-après).

²² MACIF-IFOP – Enquête menée en 2009 dans le cadre du programme « aidants et aidés ».

²³ MACIF-IFOP – Op.cit.

Tableau 5 : Liens familiaux entre les personnes âgées aidées et leurs aidants informels

Proportion de personnes âgées aidées par <u>au moins</u> en %	60 ans et plus*	<i>60-74 ans*</i>	<i>75 ans et plus*</i>
un ou plusieurs fils ou fille(s)	36	28	41
son conjoint	32	47	25
Un ou plusieurs frères ou sœur	5	8	3
un ou plusieurs autre(s) membre(s) de la famille	10	7	11

Source : Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

b2) Les éléments issus de l'enquête de la DREES auprès des allocataires de l'APA

L'enquête de la DREES réalisée en 2003 auprès des allocataires de l'APA²⁴ porte sur les aidants familiaux mais les résultats ne sont détaillés que dans le cas d'un aidant unique, ce qui représente 71% des personnes aidées par au moins un proche. Les aidants de l'entourage sont :

- 53% : un enfant (dans 69% des cas, une fille) ;
- 26% : un conjoint ;
- 7% : un beau fils ou une belle-fille (84% de belles-filles) ;
- 14% : d'autres personnes.

Parmi les nouveaux bénéficiaires de l'APA en 2007 : 31% sont mariés (20% en établissement et 35% à domicile) et 69% sont célibataires, divorcés ou veufs :

- lorsqu'ils vivent en couple, les deux tiers des bénéficiaires de l'APA à domicile aidés par une seule personne de leur entourage le sont par leur conjoint²⁵. L'aide du conjoint tend à diminuer le volume d'aide pris en charge par le plan d'aide et réduire ainsi la fréquence des cas de saturation des plans d'aide. (21% des personnes mariées saturent leur plan d'aide contre 29% des non mariées)²⁶.
- lorsqu'ils ne vivent pas en couple, 70% des allocataires de l'APA aidés par une seule personne de leur entourage le sont par un de leurs enfants.

Il faut néanmoins souligner que 10% des hommes et 20% des femmes âgés dépendants n'ont ni conjoint valide, ni enfant²⁷.

b3) Des éléments complémentaires issus d'enquêtes réalisées par la CNAV

Des enquêtes déjà anciennes²⁸ mais dont les conclusions globales devraient rester d'actualité montrent que les aidants sont principalement des femmes, en particulier lorsqu'il s'agit de prendre soin des hommes :

²⁴ DREES – Etudes et résultats N°459 – janvier 2006.

²⁵ Idem.

²⁶ DREES – Etudes et résultats. N°748 – février 2011.

²⁷ Duee - M. Rebillard C. – « La dépendance des personnes âgées : une projection à long terme », document de travail G 2004/02, INSEE, 2004.

- pour les hommes âgés, le soutien vient principalement de leurs conjointes (43%) et de leurs filles (34%), beaucoup moins de leurs fils (12%) ; au total l'aide était féminine à 86% ;
- pour les femmes âgées, plus nombreuses, le soutien vient principalement de leur fille (47%), puis de leur fils (23%) et en dernier lieu de leur conjoint (14%) ; au total l'aide était féminine à 59%.

c) 41% occupent un emploi

D'après les données de l'enquête sur l'APA de 2003, le taux d'emploi des aidants de l'entourage des bénéficiaires de l'APA est de 41% ; 90% des hommes travaillant à temps plein contre 75% des femmes²⁹.

L'absence d'emploi n'est pas directement liée au rôle d'aidant : seuls 2% des aidants au chômage ou au foyer déclarent que leur inactivité professionnelle est due à leur rôle d'aidant informel (champ plus large que celui des aidants familiaux des bénéficiaires de l'APA)³⁰.

d) Ils habitent parfois loin de leurs parents ou beaux-parents

Un certain nombre d'aidants familiaux potentiels vivent loin de leurs parents ou beaux-parents lorsque ces derniers deviennent dépendants : 28% des personnes âgées de 20 à 65 ans ont changé de département, de région ou ont quitté la métropole entre la fin de leurs études et leur premier emploi. Si seulement 10% des agriculteurs et 19% des ouvriers sont dans cette situation, cette mobilité concerne 63% des cadres³¹. Ils sont parfois revenus ensuite auprès de leurs parents, mais ce retour n'est pas systématique.

En France, 3% des personnes vivent avec leurs parents ou beaux-parents et 24% résident à moins de 5 km d'eux. En dehors des cas de cohabitation, 15% ont des contacts journaliers avec leur parent ou beau-parent et 32% plusieurs fois par semaine. Par rapport aux autres pays européens, la France se caractérise par une plus grande distance géographique des enfants vis-à-vis de leurs ascendants (en Espagne 46% vivent à moins de 5 km d'eux, aux Pays-Bas 38% et en Allemagne 36%)³².

²⁸ Renaut S. « L'aide bénévole auprès des personnes âgées » in Sayn I et Choquet LH – Obligation alimentaire et solidarités familiales – LGDJ – coll. Droit et société – 2000, sur la base d'enquêtes réalisées par la CNAV.

²⁹ Données issues de l'enquête APA de 2003 (DREES – ER N°459, janvier 2006). L'enquête HSM, plus récente, faut apparaître un taux d'emploi de l'entourage de 39% (sachant que son champ est très large) mais de donne pas d'indications sur le travail à temps partiel des aidants.

³⁰ DREES – enquête HSA 2008.

³¹ Source : INSEE - Enquête Formation et qualification professionnelle de 2003.

³² Ogg Jim et Renaut Sylvie – Les quinquagénaires européens et leurs parents – in CNAF – Informations sociales N°134 – 2006.

3. Les répercussions de la situation d'aidant sur leur vie quotidienne

a) On observe une diversité de situations

En préalable, il s'agit de souligner la diversité des aidants et des situations. Les répercussions de la situation d'aidant familial sur la vie des personnes concernées ne reflètent donc que des tendances moyennes autour desquelles peut s'observer une multiplicité de vécus.

« Les enquêtes qualitatives auprès d'aidants familiaux mettent surtout en évidence le contexte de tensions quasi permanent dans lequel cette tâche s'exerce³³. L'aidant se trouve pris dans un ensemble de contraintes à gérer qui l'oblige à inventer et à construire, au quotidien, des modes de conciliation »³⁴.

Pour autant, aider une personne de sa famille à vivre du mieux possible et l'accompagner dans sa fin de vie constitue une expérience souvent douloureuse mais essentielle. Peu de personnes imaginent qu'ils auraient pu ne pas être présents vis-à-vis de leur père, de leur mère, de leurs beaux-parents, de leur conjoint ou d'autres membres de leur famille.

Ils peuvent cependant parfois – voire fréquemment ? - s'être sentis trop isolés, soumis à des charges trop lourdes et regretter d'avoir dû remplir autant de tâches matérielles et organisationnelles sans avoir pu bénéficier d'un soutien suffisant de la part de la collectivité publique. La situation actuelle de nombre d'aidants a ainsi des retentissements négatifs sur leur santé et sur leur vie quotidienne.

b) L'impact du rôle d'aidant peut être positif

Le rôle d'aidant peut apporter beaucoup à certaines personnes : sentiment d'utilité, développement de compétence, reconnaissance par la famille de l'investissement.

« Du côté positif, il ne faudrait pas sous-estimer le plaisir qu'on peut y prendre, le sentiment d'une vie qui a du sens, la création de relations fortes et humainement signifiantes, la reconnaissance par les autres personnes de l'entourage de ses compétences. A certaines conditions, ce rôle de soignant profane peut être un rôle valorisant »³⁵.

« Les avantages sont nombreux (...). Pour autant on constate aujourd'hui que les aidants rencontrent de multiples difficultés qui mettent parfois en péril leur capacité à aider sur du long terme et souvent leur qualité de vie »³⁶.

³³ Le Bihan B. et Martin C – Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant » - Travail, genre et sociétés N°16, 2006/2.

³⁴ Centre d'analyse stratégique – Vivre ensemble plus longtemps – La documentation française, Rapports et documents N°28 – 2010 – page 236.

³⁵ Cresson G – La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle » - Recherches familiales – Unaf, 2006.

³⁶ UNAF – Prise en charge de la dépendance : pour une véritable complémentarité entre solidarité publique et solidarité familiale – Etat des lieux et propositions de l'Unaf – mars 2011.

c) Les répercussions sur l'activité professionnelle sont multiples mais une minorité d'aidants en parlent à leur hiérarchie

c1) Les aidants font part de différentes répercussions sur la vie professionnelle

« Au-delà d'une certaine quantité d'aide, les aidants qui travaillent tendent à réduire leur offre de travail : une heure d'aide formelle c'est 20 minutes de temps de travail en moins chez les femmes européennes de 50 à 65 ans »³⁷.

« Aider plus c'est accepter de réduire son taux de salaire ou de renoncer à certaines opportunités de travail, c'est accepter des emplois moins bien rémunérés mais c'est rarement sortir du marché du travail. L'attachement à l'exercice professionnel et l'aménagement de celui-ci traduisent ainsi une forme de protection de l'aidant qui ne bascule pas totalement dans la fonction d'aide »³⁸.

Parmi les aidants informels qui occupent un emploi³⁹ et aident au moins une personne âgée de plus de 60 ans vivant à domicile (soit environ 1,7 million d'aidants informels et 1,4 million d'aidants familiaux) :

- 77% (soit 1,3 million) ont modifié leurs horaires de travail (dont 37% - soit 630 000 - ont réduit leur nombre d'heures) ;
- un sur quatre (soit environ 400 000) a déjà pris des congés pour assurer son rôle d'aidant⁴⁰ ;
- 15% (soit 260 000) 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)⁴¹.

Concernant spécifiquement les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 24% (et 54% lorsqu'il s'agissait d'enfants de la personne malade) ont dû réaménager leur activité professionnelle⁴².

Entre les aidants qui ont dû prendre des congés sans solde, ceux qui ont réduit leur temps de travail et ceux qui estiment avoir été pénalisés au cours de leur vie professionnelle du fait de leur rôle d'aidants (9% des aidants exerçant une activité professionnelle se seraient vu refuser une promotion du fait de leur rôle d'aidant et 11% auraient du en refuser une de leur propre

³⁷ Fontaine R – Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? – Retraite et société, 2009/2 Vol 58.

³⁸ CNSA – Motivations des aidants déterminants de l'aide in Fiche réalisée pour le Groupe 1 (Société et vieillissement) modéré par Annick Morel.

³⁹ 39% de l'ensemble des aidants informels selon l'enquête Handicap Santé de la DREES de 2008 ; 41% selon l'enquête de la DREES concernant les bénéficiaires de l'APA et leurs aidants de 2003.

⁴⁰ L'enquête BVA – Novartis menée en 2009 conduit également à un quart des aidants occupant une activité professionnelle qui a déjà pris des congés (arrêt maladie, congé sans solde). La durée moyenne de ces congés est de 16 jours.

⁴¹ Enquête handicap santé auprès des aidants, DREES, 2008 in Note de la DREES : « l'aide aux personnes âgées et leurs aidants informels », 2011.

⁴² Etude Pixel – L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer – Novartis – Service santé et proximologie.

initiative), les aidants estiment le manque à gagner annuel lié à leur situation d'aidant à environ 20% de leurs revenus⁴³. Ces éléments sont néanmoins à interpréter avec précaution, étant issus d'un sondage et s'appuyant sur les déclarations des aidants sans confrontation avec des données vérifiables.

c2) Une minorité d'aidants parlent de leur situation à leur hiérarchie

Si 68% des aidants ont parlé de leur situation avec leurs collègues, seulement 38% en ont parlé à leur management et 25% à leur Direction⁴⁴ :

- cette absence relative de communication est davantage expliquée par la pudeur (65%) que par crainte des conséquences (9%) ou parce que leurs supérieurs ne seraient pas assez à leur écoute (7%) ;
- ceux qui en ont parlé à leur supérieur hiérarchique ont eu pour 73% une écoute bienveillante et pour 58% une prise en compte de leur situation (sachant que ceux qui n'ont pas osé en parler n'auraient peut être pas eu, précisément, des résultats aussi positifs) ;
- pourtant, un aidant sur cinq qui en a parlé à son management s'avoue déçu par l'absence de prise en compte de la situation ; il s'agit le plus fréquemment des aidants les plus fragiles sur lesquels repose la charge la plus lourde.

« Mais leur refus de se plaindre et leur volontarisme ne doivent pas masquer les réelles difficultés qu'ils rencontrent du fait de leur mission d'aidant »⁴⁵ : Plus de 36% des aidants déclarent que le fait d'accompagner un proche a eu un impact positif sur leur vie professionnelle et plus de 77% se sentent soutenus par leurs collègues. Mais, dans le même temps :

- 41% souhaiteraient un temps partiel mieux rémunéré ;
- 37% avoir la possibilité d'aménager leurs horaires ;
- 23% pouvoir avoir accès au télétravail ;
- 26% souhaiteraient une retraite anticipée.

d) Les aidants familiaux ont une santé fragilisée

d1) Ils ont une tendance à négliger ses propres besoins en termes de santé

Préoccupés par le suivi des soins et le maintien de la qualité de vie du malade ou de la personne dépendante, les aidants familiaux ont tendance à négliger leurs propres besoins de santé et tardent à les exprimer auprès des médecins⁴⁶.

⁴³ Enquête BVA – Novartis – 2009.

⁴⁴ Réciproques – Revue de proximologie - Aidants et entreprises : conciliation ou réconciliation ? – N°3 – septembre 2010 – Panel d'aidants familiaux constitué par BVA pour la Fondation d'entreprise Novartis et interrogé à trois reprises entre 2008 et 2009.

⁴⁵ Idem, page 28.

⁴⁶ Réciproques – Revue de proximologie – Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? – avril 2010 – Fondation Novartis.

Dans l'étude Pixel⁴⁷, un aidant familial sur cinq avait été obligé de différer ou de renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps. Ce problème était encore plus net lorsque l'aidant principal était le conjoint. Cette donnée rejoint celle de l'enquête BVA – Novartis en 2009 :

- 16% des aidants familiaux ont reculé un soin médical, une consultation ou une hospitalisation (20% dans le cas d'un aidant d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer) ;
- 47% parlent d'un impact négatif sur leur santé physique (dont 4% très négatif) ;
- 42% parlent d'un impact négatif sur leur moral (dont 5% très négatif).

Plus globalement, trois quarts des aidants disent ne pas être allés consulter un médecin généraliste aussi souvent qu'ils l'auraient souhaité⁴⁸.

Plus l'aide se poursuit dans le temps, et plus sa durée quotidienne est élevée, plus l'état de santé des aidants se détériore. L'impact sur la santé résulte non seulement de la tendance des aidants à négliger leur santé mais également de la charge que constitue l'aide, du sentiment de culpabilité qu'éprouvent de nombreux aidants qui se reprochent de ne pas pouvoir apporter encore plus d'aide à la personne en perte d'autonomie⁴⁹.

d2) Les aidants familiaux souffrent de prioritairement de certains problèmes de santé

Les aidants souffrent, plus que l'ensemble de la population de stress, de troubles du sommeil et de troubles dépressifs (particulièrement en cas de vécu difficile avec l'équipe soignante et de pathologies telles que la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer).

La Fondation Médéric Alzheimer a mené, en 2006, une enquête auprès d'une quarantaine de centres mémoire qui avaient ouvert une consultation médicale pour les aidants. Les aidants familiaux qui avaient consulté étaient, dans les 2/3 des cas le conjoint de la personne aidée et dans les 3/4 des cas des femmes. Les principaux motifs de consultation signalés par les centres étaient :

- l'anxiété, l'anxiété, la dépression, l'épuisement moral (90%) ;
- la fatigue (48%) ;
- des troubles du sommeil (32%) ;
- des troubles alimentaires (23%) ;
- des pathologies cardiovasculaires (23%),...⁵⁰

d3) Les aidants familiaux consomment davantage de psychotropes

Dans le cas des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, on a constaté que « la consommation de psychotropes était importante chez les

⁴⁷ Etude réalisée par la Fondation France Alzheimer sur la base de 569 questionnaires.

⁴⁸ Thual G – Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux in Réciproques N° spécial Avril 2010 (enquête BVA-Novartis. Op Cit).

⁴⁹ Note de la DGCS sur la santé des aidants familiaux communiquée au secrétariat du HCF – mars 2011.

⁵⁰ Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health - Effects Study. JAMA 1999 cité par Haute autorité de santé – Recommandations de bonne pratique – Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels – Argumentaire, page 15; février 2010.

conjoints : un tiers prenant des somnifères et un autre tiers des tranquillisants. Lorsque l'aidant était un enfant, il prenait un tranquillisant dans 25 % des cas et un somnifère dans 20% (...). La prise d'antidépresseur par les aidants était en revanche plus rare (3 à 5 %)»⁵¹.

Pour les aidants de malades atteints de la maladie de Parkinson, plus de la moitié déclarent prendre des somnifères (52%), 46% des antidépresseurs et 42% des sédatifs⁵².

Cette consommation de médicaments psychotropes est plus élevée que dans l'ensemble de la population, même si les données ne sont pas directement comparables : d'une part, 19% des hommes et 34% des femmes de 55 à 75 ans ont consommé des médicaments psychotropes au cours des 12 derniers mois ; d'autre part 11% des hommes et 22% des femmes ont consommé des tranquillisants ou des somnifères la semaine précédant l'enquête⁵³.

d4) Le risque de décès accru pour les aidants familiaux n'est pas avéré

Une étude de cohorte américaine a conclu à une surmortalité des conjoints de personnes ayant des difficultés dans au moins une activité de la vie quotidienne - champ plus large que celui des personnes âgées dépendantes-⁵⁴.

Il convient néanmoins de souligner que, si les résultats de cette étude ont été régulièrement repris, cette surmortalité n'apparaît pas statistiquement significative par rapport au groupe témoin. Ces résultats ne sont en outre pas nécessairement transposables au cas français, en raison notamment des différences de prise en charge des personnes âgées dépendantes et des aidants entre les deux pays.

Il n'existe, à la connaissance du secrétariat du HCF, aucune enquête de ce type menée en France. Le risque de décès accru des aidants familiaux n'est donc pas avéré.

d5) Les aidants familiaux souhaiteraient davantage d'attention de la part des professionnels de santé

59% des aidants disent que les professionnels de santé (médecin traitant de la personne âgée dépendante, infirmiers venant à son domicile,...) ne leur apportent pas de conseils pour se préserver, 67% qu'ils ne font pas attention à leur état de santé et 22% qu'ils ne comprennent pas qu'ils sont en train de s'épuiser.

⁵¹ Haute Autorité de Santé – Recommandations de bonne pratique – Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels – Argumentaire – Février 2010. – page 16.

⁵² Ziegler M – Etude COM PAS : le quotidien des conjoints de malades parkinsoniens » in Joublin H – Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthiques de proximologie, Erès, 2010 (in note DGCS sur la santé des aidants : état de lieux, transmise au HCF mars 2011).

⁵³ Baromètre santé INPES 2000 exploité par l'Observatoire des drogues et toxicomanies – in Tendances N°30 – Juin 2003.

⁵⁴ 17,3 % (13/75) dans le groupe des conjoints ayant des difficultés dans la vie quotidienne mais ne procurant aucun soin ; 13,8 % (19/138) dans le groupe conjoints ayant des difficultés dans la vie quotidienne, procurant des soins mais ne présentant pas de stress ; 17,3 % (31/179) dans le groupe 3 conjoints ayant des difficultés dans la vie quotidienne, procurant des soins et étant stressés contre 9,4% (40/427) dans le groupe contrôle.

Pourtant, les trois quarts pensent qu'il est de la responsabilité des professionnels de santé qui s'occupent du malade de s'inquiéter de l'état de santé de l'aidant et de lui proposer, si besoin, un soutien psychologique⁵⁵.

d6) Il en résulte des coûts indirects pour la collectivité

Au-delà des questions humaines soulevées, les problèmes de santé des aidants sont sources de surcoûts directs (arrêts de travail, coûts des soins) et indirects (augmentation de la prise en charge professionnelle de la personne aidée ou admission plus précoce en établissement)⁵⁶.

e) Les répercussions sur la vie personnelle et la vie sociale des aidants sont importantes

La qualité de vie est dégradée, même si les aidants masculins ont tendance à se préserver davantage en hésitant moins à faire appel à des intervenants à domicile⁵⁷. Ce recours à des intervenants extérieurs leur est d'ailleurs proposé plus fréquemment qu'aux aidantes.

Un tiers des aidants informels auprès de personnes âgées déclarent que leur activité d'aidant a des conséquences négatives sur leur vie sociale (sorties, activités). Un conjoint sur cinq de personnes atteintes de la maladie de Parkinson déclare ne plus avoir aucune activité sociale ou de loisirs ; les conjoints consacrant en moyenne 8 heures par jour à la personne aidée⁵⁸.

Un quart des aidants informels auprès de personnes âgées déclarent notamment que l'aide qu'ils apportent a déjà eu un impact sur le fait de ne pas pouvoir s'absenter quelques jours.⁵⁹

f) La situation d'aidant a un impact sur les relations familiales, en particulier lorsque l'aidant est salarié de la personne dépendante

f1) Les relations familiales sont souvent complexes entre aidants et aidés mais la situation a un impact plutôt positif du point de vue de la personne en perte d'autonomie

« La complexité des relations familiales va se trouver mise en jeu dans ces mécanismes d'aide. En effet, d'une part, les modes d'aide familiale sont largement tributaires des relations antérieures dans la famille, et ce, sur plusieurs générations.

⁵⁵ Enquête BVA Novartis 2008 (note communiquée au secrétariat du HCF par la DGCS sur la santé des aidants).

⁵⁶ Hodé Y - Les aidants familiaux : problème de santé publique sous-évalué et coût économique – CRS d'Alsace, novembre 2009.

⁵⁷ Réciproques – Revue de proximologie – Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? – avril 2010 – Fondation Novartis.

⁵⁸ Etude Compas - France Parkinson menée auprès de 1041 aidants et conjoints de personnes atteintes par la maladie de Parkinson – citée par Jean-Claude Marion « Pour une reconnaissance des aidants familiaux ». Contribution au groupe de travail « rôle des aidants et acteurs de santé » dans le cadre du Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques – non daté.

⁵⁹ Enquête handicap santé auprès des aidants, DREES, 2008 in Note de la DREES : « l'aide aux personnes âgées et leurs aidants informels », 2011.

Mais ces modes d'aide sont aussi fonction des ressources économiques et sociales, à la fois des personnes aidées et des personnes aidantes, avec lesquelles interfèrent un certain nombre de données propres à chaque famille : auto-désignation d'un enfant pour s'occuper de ses parents, désignation directe exercée par les parents ou indirecte par le clan familial, amenant par exemple un certain nombre de fille ainées ou bien de filles célibataires à devenir, bon gré, mal gré, « aidante de référence »⁶⁰.

Pour plus de trois quarts des personnes de plus de 70 ans bénéficiant de l'aide apportée par la famille (hors conjoint), cette aide quotidienne leur a permis de passer plus de temps avec l'aidant ou les aidants familiaux, pour 50% cela a permis de mieux se connaître, pour 33% cela a révélé des liens avec des membres de la famille moins proches et pour 23% cela a permis de dépasser des mésententes ou des incompréhensions⁶¹.

f2) Les relations sont parfois conflictuelles au sein de la fratrie

Mais les relations au sein de la fratrie deviennent parfois conflictuelles, en particulier dans des fratries non mixtes où les rôles s'équilibrent moins facilement compte tenu du partage traditionnel des tâches entre hommes et femmes⁶².

Des tensions peuvent également surgir dans la mesure où, au sein des fratries, on observe souvent une spécialisation des rôles qui recouvre des distinctions de milieux sociaux. Les enfants dont les niveaux de ressources (scolaires, financiers ou relationnels) sont les plus élevés se retrouvent en position de « manager » des services familiaux et professionnels et délèguent tout ou partie des activités d'accompagnement quotidien (tâches domestiques, soins) aux autres frères et sœurs qui se retrouvent, de fait, sous leur surveillance organisationnelle⁶³.

Ces tensions peuvent être exacerbées lorsque l'aidant principal est salarié, au titre de l'APA, de la personne dépendante.

f3) Une altération des relations peut parfois être observée avec le conjoint et les enfants

Les relations de l'aidant avec son conjoint et ses enfants peuvent également être altérées compte tenu de sa moindre disponibilité, en particulier lorsque l'aidant poursuit son activité professionnelle. « La vie familiale sert de variable d'ajustement entre les différentes tâches à accomplir »⁶⁴.

⁶⁰ Ennuyer Bernard – Repenser le maintien à domicile – Dunod, 2006, page 150.

⁶¹ TNS Sofres – Baromètre prévoyance – La banque postale prévoyance – la Tribune – Vague 3 dépendance 2009 (sur 397 personnes de plus de 70 ans aidées par leur famille, hors conjoint).

⁶² Centre d'analyse stratégique – Vivre ensemble plus longtemps – La Documentation Française – Rapports et documents N°28, 2010, page 238.

⁶³ Pennec Simone – « Le rôle des fils auprès de leurs parents dépendants » in Entraide familiale et solidarités entre générations – Problèmes politiques et sociaux – N° 962-963 – La documentation française – juillet-août 2009.

⁶⁴ Centre d'analyse stratégique – Vivre ensemble plus longtemps – La Documentation Française – Rapports et documents N°28, 2010, page 238.

4. Les motivations et les besoins des aidants familiaux

a) Les liens affectifs sont la première motivation des aidants familiaux

Lorsqu'il leur est demandé ce qui les a motivés à accompagner un proche, les aidants familiaux mettent prioritairement en avant les liens affectifs, très loin devant les contraintes financières (plusieurs réponses étaient possibles)⁶⁵ :

- Ce sont les liens affectifs avec votre proche qui vous y ont poussé : 75%
- C'était conforme à vos valeurs de vie : 55%
- Vous vous sentiez en devoir de le faire : 48%
- Vous en avez tiré une satisfaction personnelle : 10%
- Vous savez bien le faire : 8%
- Vous n'aviez financièrement pas le choix : 7%
- La personne malade vous l'avait demandé : 6%

G. Coudin⁶⁶ a établi une typologie de la situation des aidants et de leurs motivations⁶⁷ :

- les aidants pour qui le soutien apporté au parent est la principale raison de vivre. Leur rôle est alors source de forte gratification, ils disent généralement n'avoir besoin d'aucune aide, qu'elle soit familiale ou professionnelle ;
- les aidants qui ne maîtrisent pas du tout la prise en charge d'une personne dépendante : il s'agit souvent d'hommes épuisés et isolés qui n'imaginent aucune alternative à l'hébergement de la personne dépendante en établissement ;
- les aidants « rationnels » qui disposent de ressources financières, culturelles et sociales ; ils souhaitent souvent être soulagés ponctuellement de leur rôle ;
- les aidants « distanciés » : l'aspect émotionnel n'est pas le plus important pour eux mais ils accordent beaucoup d'importance à l'aide instrumentale.

Quelles que soient les motivations des aidants, y compris lorsque les liens affectifs sont mis en avant, il ne faudrait pas déduire qu'aucun soutien n'est nécessaire pour que le volontariat des aidants puisse se poursuivre dans le temps, sans retombées négatives pour la personne aidante et/ou la personne aidée.

b) Les difficultés rencontrées par les aidants sont nombreuses

b1) Les besoins des aidants sont rarement évalués

L'aide apportée aux personnes âgées dépendantes est souvent assimilée à une « charge », à un « fardeau ». L'évaluation du « fardeau » de l'aidant est généralement mesurée par l'échelle de

⁶⁵ BVA-Novartis – Les aidants familiaux en France – Enquête menée auprès d'un panel de 1000 personnes (novembre 2008 à Juin 2010).

⁶⁶ Coudin G. – La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale – in Psychologie, neuropsychiatrie, vieillissement – 2004 Vol 2, N°4.

⁶⁷ CNSA – Note sur les motivations des aidants déterminants de l'aide réalisée pour le Groupe 1 'Vieillesse et société' présidé par A Morel, mars 2011.

Zarit (Voir Annexe N°7). Sur la base de 22 questions posées à l'aidant sur son vécu et son ressenti, une cotation permet d'évaluer si le « fardeau » est léger, léger à modéré, modéré à sévère ou sévère. Cette approche individualisante a été élaborée dans les années 70 : l'aidant est présenté comme la victime de la perte d'autonomie de son parent et sa capacité de décision est limitée. C'est encore à cette approche qu'il est fait le plus communément référence.

Plus récemment toutefois, l'aidant est présenté dans une posture plus active, les valeurs culturelles étant davantage mises en avant, appelant des réponses plus collectives qu'individuelles.

Pour apporter l'aide adéquate aux aidants familiaux, il convient en premier lieu d'évaluer leurs besoins. Or ces besoins sont rarement évalués en tant que tels.

b2) Les aspects financiers n'apparaissent pas parmi les difficultés premières rencontrées par les aidants familiaux.

Pour la moitié des personnes qui ont été confrontées ou sont encore confrontées à la dépendance d'une personne âgée à leur foyer ou dans leur entourage familial, les aspects les plus difficiles à vivre face à cette situation sont les aspects psychologiques et affectifs⁶⁸. Viennent ensuite :

- les aspects d'organisation pratique : 39% des personnes interrogées (51% pour les professions libérales et les cadres), dont 24% citant cet aspect en premier ;
- le fait de trouver les bonnes personnes pour s'occuper de la personne dépendante : 37% (44% pour les personnes appartenant à des ménages avec un revenu mensuel supérieur à 4500€), dont 14% citant cet aspect en premier ;
- les aspects administratifs pour 27% ; 14% le citant en premier ;
- les aspects financiers pour 27% (37% pour les ouvriers) ; 11% le citant en premier.

Au fil des enquêtes (menées depuis 2007), la part des difficultés psychologiques et affectives diminue (de 60% à 47% entre 2007 et 2009), en partie au profit de préoccupations d'ordre plus pratique.

b3) Certains aidants expriment un besoin de répit

Un aidant informel auprès de personnes âgées sur dix (9%) déclare ne pas réussir à se ménager des moments de répit et 87 % de ces aidants sans répit déclarent qu'ils en auraient besoin⁶⁹.

⁶⁸ TNS Sofres – Baromètre prévoyance – La banque postale prévoyance – la Tribune – Vague 3 dépendance 2009.

⁶⁹ DREES – Enquête Handicap Santé Aidants – 2008 (5000 aidants interrogés).

C. Les aides en nature reçues par les personnes âgées dépendantes⁷⁰

1. Les aides reçues varient en fonction du degré de dépendance, du genre et de l'âge

Il y a souvent, autour de la personne aidée, une pluralité d'aidants avec des rôles variables. Pour les personnes âgées qui bénéficient d'une aide de l'entourage, 69% sont aidées par un seul aidant familial, 17% par deux et 14% par trois ou plus⁷¹.

La moyenne est de 1,6 aidant informel par personne âgée aidée par son entourage⁷².

a) Le nombre d'aidants informels varie en fonction du degré de dépendance

Voir tableau détaillé en Annexe 5.

Une minorité de personnes âgées dépendantes ne bénéficient d'aucune aide familiale, leur proportion diminuant avec le GIR :

- 13% en GIR 4 ;
- 7% en GIR 1 à 3 (28% en GIR 5 et 85% en GIR 6)⁷³.

b) Le nombre d'aidants varie en fonction de l'âge de la personne dépendante

La proportion de personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile qui reçoit une aide de l'entourage et/ou une aide professionnelle⁷⁴ augmente avec leur niveau de dépendance mais aussi avec leur âge (les deux variables étant largement corrélées) :

- 13% des personnes âgées de 60 à 74 ans sont aidées par leur entourage et 60% des personnes âgées de 85 ans et plus ;
- 5% des 60-74 ans et 54% des 85 ans et plus ont recours à une aide professionnelle⁷⁵.

Voir tableau détaillé en Annexe 4.

c) L'aide varie en fonction du genre

Les professionnels – généralement des femmes - semblent ne pas avoir le même positionnement vis à vis des aidants familiaux selon qu'ils sont le fils ou la fille de la personne aidée.

⁷⁰ DREES, Note sur l'aide aux personnes âgées et leurs aidants informels sur la base de l'exploitation de l'enquête Handicap Santé en ménage ordinaire (HSM) conduite par l'INSEE et la DREES en 2008, sauf mentions spécifiques d'autres sources.

⁷¹ DREES –Exploitation ad hoc de l'enquête HSM. L'enquête menée auprès des allocataires de l'APA en 2003 faisait apparaître des taux proches : 71% par un proche, 20% par deux et 9% par trois ou plus.

⁷² Weber F et al. - Cheminement de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle dans l'enquête HSA – rapport intermédiaire – DREES ; 2010.

⁷³ INSEE – enquête handicap santé 2008 – Voir annexe N°5.

⁷⁴ Il s'agit ici des personnes âgées aidées et donc d'un champ plus large que celui des allocataires de l'APA

⁷⁵ DREES à partir de l'Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

Les fils qui se retrouvent en première ligne des soins à leur mère ou à leur père (le plus souvent enfants uniques, célibataires ou fils de fratries masculines) « semblent faire plus fréquemment l'objet de l'attention des services de soins et des services sociaux qui tendent à leur proposer des conseils supplémentaires et des solutions de recours complémentaires »⁷⁶, plus qu'aux filles.

d) Les aides varient également en fonction de la situation familiale

Très logiquement, parmi les personnes âgées dépendantes (champ plus large que celui des bénéficiaires de l'APA), la majorité (62%) de celles qui ne bénéficient que d'une aide informelle vivent en couple. L'aide informelle s'accroît aussi avec le nombre d'enfants :

- sans enfant, un quart bénéficie d'une aide informelle (frères, sœurs, amis, voisins) ;
- avec un ou deux enfants, un tiers bénéficie d'une aide informelle ;
- avec au moins trois enfants, 40% reçoivent une aide informelle⁷⁷.

2. L'aide de l'entourage et l'aide professionnelle

a) 80% des personnes âgées de 60 ans et plus vivant à domicile bénéficient d'une aide de leur entourage

En 2008, 3,6 millions de personnes âgées de 60 ans et plus vivent à domicile et se font régulièrement aider. Parmi celles-ci :

- 48% bénéficient d'une aide exclusive de leur entourage ;
- 20% de l'aide de professionnels ;
- 32% d'une aide mixte (entourage et professionnels).

Au total, 80% bénéficient donc d'une aide régulière de leur entourage au sens large : aide à la vie quotidienne mais également soutien moral, aide financière et matérielle.

L'aide mixte augmente avec l'âge de la personne aidée : 3% des personnes âgées de 60 à 74 ans bénéficient d'une aide mixte, 14% des personnes âgées de 75 à 84 ans et 40% des personnes âgées de 85 ans et plus⁷⁸.

Il n'est pas possible de comparer l'évolution des recours respectifs à une aide de l'entourage, une aide professionnelle ou une aide mixte dans la mesure où les enquêtes menées en 2003 (enquête HID) et en 2008 (enquête HSM) ne couvrent pas les mêmes champs et ne définissent pas l'aide de l'entourage de la même façon.

⁷⁶ Pennec Simone – « Le rôle des fils auprès de leurs parents dépendante » in Entraide familiale et solidarités entre générations – Problèmes politiques et sociaux – N° 962-963 – La documentation française – juillet-août 2009.

⁷⁷ Davin B., Paraponaris A., Verger P.(INSERM) – Entraide formelle et informelle : quelle prise en charge pour les personnes âgées dépendantes à domicile ? in Gérontologie et société N°127 – décembre 2008 (résultats issus de l'enquête HID – 2003).

⁷⁸ DREES – L'aide aux personnes âgées et leurs aidants informels à partir de l'enquête HSM (Handicap santé en ménage ordinaire) pilotée par la DREES et l'INSEE en 2008

Mais la combinaison d'aides de l'entourage et d'aides professionnelles semble augmenter depuis la création de l'APA.

b) Le recours à l'aide professionnelle varie en fonction des catégories socioprofessionnelles

Sur l'ensemble des personnes âgées classées en équivalent GIR 1 à 4, vivant à domicile, l'articulation entre aide des proches (incluant aide financière, matérielle et soutien moral) et aide professionnelle diffère selon la catégorie socioprofessionnelle de la personne aidée :

- ce sont les artisans, commerçants et chefs d'entreprise qui se font le plus fréquemment aider par leur entourage (47% pour une moyenne de 29%) et font le moins appel à une aide mixte (entourage + famille) ;
- ceux qui recourent le plus à des professionnels, sans faire appel à l'aide de l'entourage sont les cadres et professions intellectuelles supérieures et les professions intermédiaires (20% pour une moyenne de 10%) ;
- les agriculteurs exploitants, les inactifs autres que retraités se caractérisent par un recours important à l'aide mixte - entourage et professionnels - (respectivement 76% et 71% pour une moyenne de 61%) ;
- les employés – qui représentent le quart des personnes de GIR 1 à 4 vivant à domicile - se situent dans la moyenne avec 29% de recours à l'entourage seulement, 11% de recours à l'aide professionnelle seulement et 60% de recours à une aide mixte.

Tableau 6 : Configuration de l'aide selon le groupe socioprofessionnel pour les personnes dont la DREES estime qu'elles relèveraient des GIR 1 à 4

	Aide de l'entourage seulement	Aide de professionnels seulement	Aide mixte	Tous	Total entourage	Total professionnels
Agriculteurs, exploitants	19	5	76	100	95	82
Inactifs (autres que retraités)	20	9	71	100	91	80
Employés	29	11	60	100	88	71
Professions intermédiaires	28	15	57	100	85	72
Cadres, professions intellectuelles supérieures	33	20	47	100	80	67
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	47	13	40	100	87	53
Ouvriers	34	8	58	100	92	66
Tous	29	10	61	100	90	71

Source : Enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires, INSEE-DREES, 2008.

Champ : personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile classées en pseudo-GIR 1 à 4 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.

Note de lecture : Parmi les agriculteurs âgés classés en pseudo-GIR 1 à 4 et aidés, 19% sont aidés régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap uniquement par leur entourage, 95% sont aidés régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap au moins par leur entourage.

c) La proportion de ménages aidés varie en fonction de leurs revenus

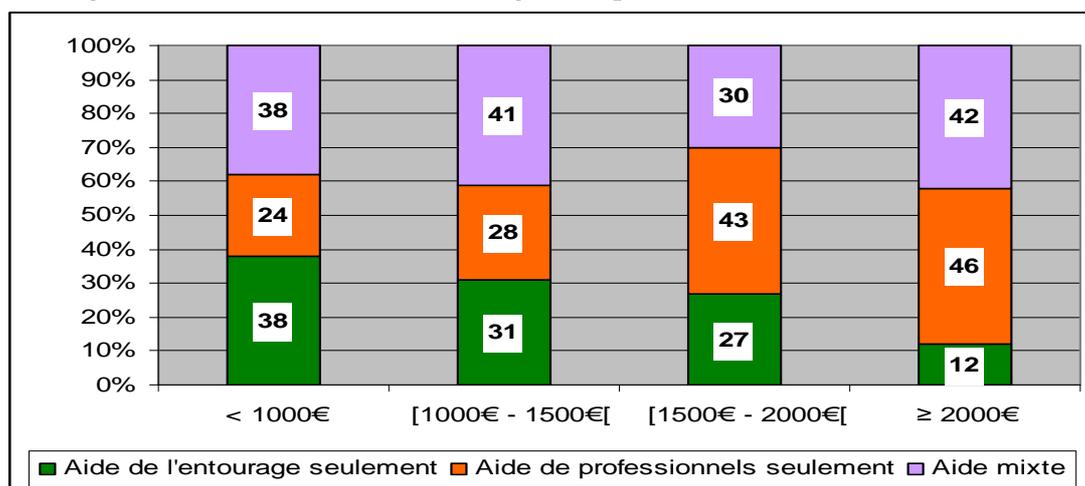
La DREES a conduit une analyse spécifique sur les ménages dans lesquels la personne âgée vit seule, ce qui représente 31% des personnes âgées de 60 ans et plus vivant à domicile. Une analyse par GIR n'est cependant pas possible.

68% des personnes qui vivent seules à domicile ont des revenus mensuels inférieurs à 1 500 €. La proportion de personnes aidées par leur entourage et/ou par des professionnels diminue avec les revenus : 50% des personnes qui ont des revenus mensuels de moins de 1 000 € sont aidées contre 23% des ménages avec des revenus supérieurs ou égaux à 2 000 €.

Les personnes qui ont des revenus inférieurs à 1000 € par mois sont ceux qui ont le plus recours à une aide provenant seulement de l'entourage (38%) et le moins recours à une aide provenant seulement de professionnels (24%).

Les personnes qui ont des revenus supérieurs ou égaux à 2000 € ont davantage recours à une aide venant uniquement de professionnels (46%) et beaucoup moins à une aide venant uniquement de l'entourage (12%) (Voir figure N°7 ci-après).

Figure 7 : Recours à l'aide de l'entourage ou de professionnels en fonction des revenus



Source : Graphique HCF sur la base des données transmises par la DREES – Enquête HSA – INSEE-DREES – 2008.

d) L'articulation est parfois délicate entre aidants familiaux et intervenants professionnels

Certains auteurs⁷⁹ soulignent le fait que les professionnels ne reconnaissent pas facilement le travail effectif des familles et que l'articulation entre les professionnels et les aidants familiaux peut parfois poser des problèmes d'incompréhension réciproque et de culpabilisation des familles.

A l'inverse, les aidants familiaux ainsi que la personne dépendante ont parfois des difficultés à accepter la présence d'une tierce personne au sein du domicile.

⁷⁹ Ennuyer Bernard – Repenser le maintien à domicile – Dunod, 2006.

e) Intervention publique et solidarités familiales sont complémentaires

L'enquête réalisée en 2003 par la DREES auprès d'allocataires de l'APA indique qu'il n'y aurait pas eu d'effet d'éviction de l'aide familiale avec la mise en place de l'APA. Le premier effet de l'APA a été un recours accru à l'aide de professionnels : 93% des allocataires de l'APA contre 65% des mêmes personnes avant la mise en place du dispositif.

Dans le même temps, l'aide de la famille :

- est restée stable dans 83% des cas ;
- s'est accrue dans 9% des cas ;
- s'est transformée dans 4% des cas ;
- s'est restreinte dans 4% des cas ; la diminution du volume de l'aide familiale concernant surtout les tâches ménagères.

« (...) la mise en place de l'APA a induit une plus grande mixité de l'aide mais sans retrait des aidants familiaux. (...) L'impact principal d'une mise en place de prestations publiques en faveur d'une aide professionnalisée serait alors indirecte : cela rendrait plus facile le maintien à domicile d'une personne seule »⁸⁰. De fait, « l'interaction entre les transferts sociaux et les échanges intrafamiliaux ne se traduit pas par une simple complémentarité, elle va au delà, en créant une véritable synergie, qui démultiplie le volume de l'entraide »⁸¹.

D'après l'enquête SHARE menée en Europe en 2004-2005 et 2006-2007 auprès de la population des plus de 50 ans, on observe également que l'intervention publique n'entraîne pas un désengagement des familles.

« Dans certains cas, la puissance publique peut donc s'appuyer sur l'entraide familiale sans pour autant se défausser, mais au contraire pour gagner en efficacité. Mais ne nous y trompons pas, la solidarité publique est bien souvent l'une des conditions premières pour que les proches puissent s'engager à apporter une aide. Si l'intervention des proches n'est pas soutenue, elle ne peut se manifester car elle ne parviendrait pas, à elle seule, à garantir l'autonomie de la personne âgée ou handicapée »⁸².

3. Les différents types d'aides en nature apportées par les familles ou, plus largement, par l'entourage

Les données statistiques disponibles ne permettent pas d'isoler les membres de la famille au sein de l'entourage. On sait néanmoins que plus de 80% des aidants de l'entourage sont des aidants familiaux.

⁸⁰ Centre d'analyse stratégique – Vivre ensemble plus longtemps – La documentation française, 2010 – page 220.

⁸¹ Attias-Donfut Claudine – La puissance publique peut-elle s'appuyer sur les solidarités familiales pour être plus efficace ? in « L'Etat substitut des familles ? » Droit social, n°5 – mai 1999 et « Entraide familiale et solidarités entre les générations » - Problèmes politiques et sociaux – N°962-963 – juillet-août 2009 – La Documentation Française ; page 157.

⁸² Entraide familiale et solidarités entre générations – N°962-963 – juillet août 2009 – dossier réalisé par Jérôme Minonzi et Julie Pagis – Problèmes politiques et sociaux – La Documentation Française, page 7.

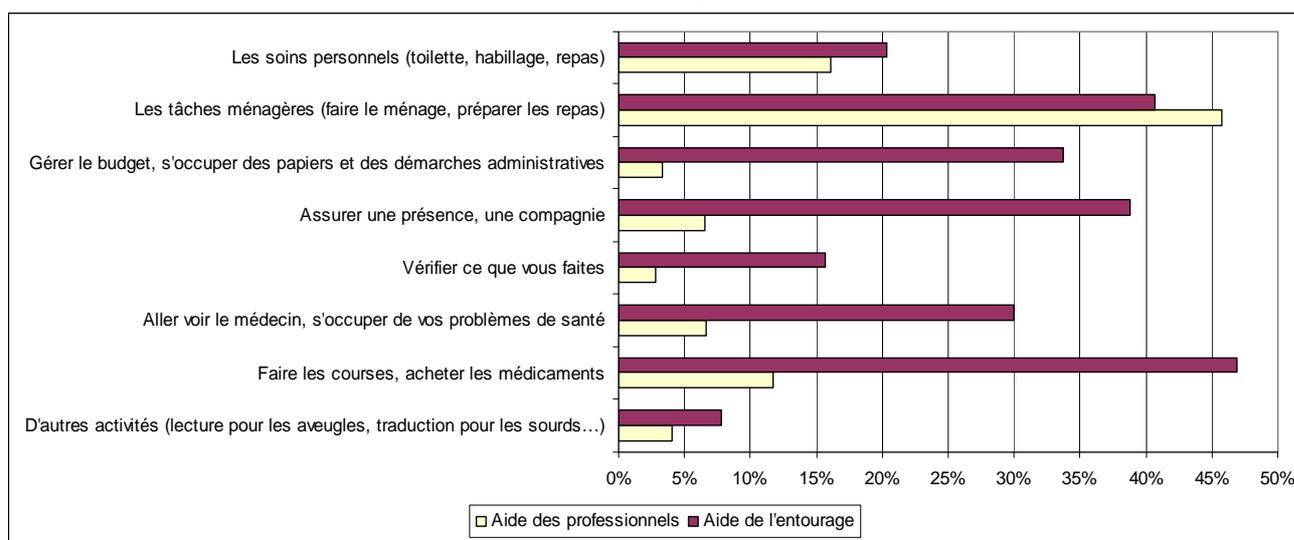
a) Les types d'aides de l'entourage ne sont pas les mêmes que celles des intervenants professionnels

« Tout se passe comme si les personnes dépendantes souhaitaient préserver leur intimité physique au regard de la famille et traiter des questions économiques, financières et administratives loin du regard des professionnels »⁸³. Les proches se chargent de faire les courses, de gérer le budget, mener les démarches administratives, surveiller et faire le repas.

Les femmes interviennent davantage dans les tâches domestiques et les hommes dans les tâches administratives ou dans les tâches d'extérieur ou demandant un effort physique. Les conjoints réalisent cependant un plus grand nombre d'activités, y compris de soins, que les fils.

Les professionnels fournissent essentiellement des aides pour le ménage, la vaisselle, la toilette et l'habillement. Il faut néanmoins souligner (figure 8 ci-après) que les soins personnels (toilette, habillement, repas,...) sont plus fréquemment assurés par l'entourage que par des professionnels, malgré les souhaits exprimés sur ce point, tant par les personnes âgées que par leurs aidants familiaux.

Figure 8 : L'aide à la vie quotidienne auprès des personnes âgées



Note de lecture : 20 % des personnes âgées aidées reçoivent au moins l'aide de leur entourage pour les soins personnels, 16 % reçoivent au moins l'aide de professionnels.

Source : DREES - Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE in Note de la DREES sur l'aide aux personnes âgées et leurs aidants informels

Avec la mise en place de l'APA, l'aide financière et l'aide aux tâches domestiques de la part de l'entourage se sont légèrement réduites tandis que l'aide administrative a augmenté, traduisant l'augmentation des tâches administratives pour les aidants et la tenue d'un nouveau rôle consistant à coordonner les différents intervenants⁸⁴.

⁸³ Gisserot Hélène – Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix – Rapport remis au Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille – Mars 2007, page 27.

⁸⁴ CAS – Vivre ensemble plus longtemps, Op. Cit. page 236.

b) Plus d'un milliard d'heures par an sont consacrées par les aidants informels aux personnes âgées dépendantes vivant à domicile

Les données ci-après doivent être interprétées avec précaution. Reposant uniquement sur des éléments déclaratifs, il est probable que le nombre d'heures d'aide des aidants familiaux soit surestimé. Ces heures recouvrent également une diversité de formes d'aides qui ne sont pas nécessairement comparables à l'aide apportée par des professionnels.

b1) Le temps d'aide de l'entourage est beaucoup plus important que celui des intervenants professionnels

L'aide apportée par l'entourage (conjointes et femmes de la famille essentiellement) est, en volume, deux fois supérieure à celle fournie par les professionnels⁸⁵ :

- 5h10 / jour s'il n'y a que l'aide de l'entourage ;
- 1h50 / jour lorsqu'il y a uniquement l'aide de professionnels ;
- 4h10 /jour d'aide de l'entourage et 1h40 d'aide de professionnels lorsqu'il y a des interventions conjointes.

A partir de différents croisements de sources statistiques (voir modalités de calcul en Annexe N°6), on peut estimer que le nombre d'heures d'aides apportées par l'entourage familial aux personnes âgées dépendantes à domicile dépasserait un milliard d'heures par an. Il représenterait 77% du total d'heures d'aides (entourage et professionnels) apportées à ces personnes.

Majoritairement le fait des conjointes, des filles et des belles-filles, cette aide représente un volume quotidien de 5 h pour les bénéficiaires recevant le soutien d'une seule personne⁸⁶.

Pour les personnes dépendantes souffrant de la maladie d'Alzheimer, 70% des époux et 50% des enfants leur consacrent plus de 6 heures par jour⁸⁷. Le temps d'aide informel est 8,6 fois plus important que le temps d'aide professionnelle (300 h/mois contre 35h)⁸⁸.

Le temps que les femmes consacrent à l'aide à une personne dépendante est systématiquement supérieur à celui des hommes. Les conjointes accordent en moyenne une aide supérieure de deux heures et demi à celle qu'apportent les conjoints ; les filles deux heures de plus que les fils⁸⁹. Mais, « dans le cas où l'aidant potentiel est unique (conjoint sans enfant, fils ou fille unique, veuf ou veuve), la différence d'investissement entre homme et femme est alors relativement ténue »⁹⁰.

⁸⁵ Enquête menée en 2003 auprès de 2 614 bénéficiaires APA – Petite Ségolène et Weber Amandine – Les effets de l'APA sur l'aide personnalisée aux personnes âgées ».DREES – ER – 459 janvier 2006 – cité in rapport du CAS de juin 2006, p 25.

⁸⁶ DREES – ER N°459 de janvier 2006 – les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées.

⁸⁷ Etude Pixel « L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer » en ligne sur le site Proximologie.com.

⁸⁸ Réciproques – Revue de proximologie – Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? – avril 2010 – Fondation Novartis.

⁸⁹ DREES, ER N0459 – 2006 (op cit.).

⁹⁰ CAS – Vivre ensemble plus longtemps, page 234 (Op cit).

b2) Comment estimer le coût de l'aide informelle ?

La question qui se pose est de savoir comment valoriser ces heures d'aide informelle : plusieurs démarches peuvent être retenues, allant de l'estimation du coût d'opportunité des aidants informels à celle de la dépense évitée (pour la personne âgée dépendante ou pour la collectivité).

Plusieurs options sont donc envisageables : valorisation au niveau du salaire éventuel de l'aidant s'il exerçait son activité professionnelle ou au SMPT (mais cela ne vaudrait que pour les actifs) ? Au niveau du coût d'une heure d'un professionnel du secteur ? Au niveau du SMIC, en considérant que l'aide est apportée par des personnes non qualifiées ?

En partant d'un total d'heures d'aides apportées par l'entourage d'environ 1 milliard (voir Annexe N°6), on peut estimer que cette aide représenterait environ :

- 7 Milliards d'euros si on valorise l'heure au SMIC net (7,06€/h), ce qui correspondrait au coût d'opportunité pour un travail non qualifié ;
- 11 Milliards d'euros si on valorise l'heure au SMIC chargé, correspondant au coût du recours à un professionnel non qualifié en gré à gré en tenant compte des exonérations dont bénéficient les personnes âgées dépendantes (10,62€/h), mais sans tenir compte du moindre coût que pourrait procurer la réduction d'impôt pour emploi à domicile.

4. Une aide particulière : les tutelles et curatelles prises en charge par les familles

a) Les régimes juridiques des tutelles et des curatelles concernent particulièrement les personnes âgées dépendantes

La loi du 5 mars 2007 entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2009 a réformé la loi de 1968 afin, notamment, de tenir compte de l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes et vulnérables et de mieux prendre en compte les besoins et aspirations de la personne protégée. Le prononcé d'une tutelle ou d'une curatelle est désormais limité aux seules personnes atteintes d'une altération de leurs facultés personnelles, état constaté par un médecin habilité pour ce faire.

«Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre. S'il n'en est disposé autrement, la mesure est destinée à la protection tant de la personne que des intérêts patrimoniaux de celle-ci. Elle peut toutefois être limitée expressément à l'une de ces deux missions.»⁹¹.

«La demande d'ouverture de la mesure peut être présentée au juge par la personne qu'il y a lieu de protéger ou, selon le cas, par son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, à moins que la vie commune ait cessé entre eux, ou par un parent ou un allié, une personne entretenant avec le majeur des liens étroits et stables, ou la personne qui exerce à son égard une mesure de protection juridique. Elle peut être également présentée par le procureur de la République soit d'office, soit à la demande d'un

⁹¹ Article 425 du code civil.

tiers. Elle peut être ouverte par un jugement du juge de tutelle à la suite d'une action en justice.»⁹²

Deux mesures de protection juridique des majeurs concernent particulièrement les personnes âgées dépendantes : la curatelle et la tutelle. Elles peuvent porter tout autant sur la protection de la personne elle-même que sur celle de ses biens et peuvent être aménagées par le juge, en fonction de la situation personnelle du majeur protégé :

- la curatelle s'adresse aux personnes qui, sans être hors d'état d'agir elles-mêmes, ont besoin d'être assistées et contrôlées dans les actes importants. La personne peut accomplir seule des actes courants. Son curateur doit l'assister pour les actes importants (actes de disposition) et donc les signer avec elle. Le curateur ne peut pas prendre de décision importante sans l'accord du protégé (sauf à établir que le majeur compromet gravement ses intérêts), en revanche ce dernier peut, en cas de différend avec son curateur, s'adresser directement au juge. Il existe différents degrés de curatelles : de la curatelle simple dans laquelle le curateur n'intervient que très ponctuellement, à la curatelle renforcée dans laquelle le curateur perçoit seul les revenus de la personne et règle ses dépenses ;
- la tutelle s'adresse aux personnes qui doivent être représentées, de manière continue, dans les actes de la vie civile. Elle conduit notamment le tuteur à percevoir les revenus du protégé, assurer les dépenses, placer le solde disponible. Pour les actes de disposition qui vont au-delà de la simple administration, le tuteur doit demander l'autorisation du Juge des Tutelles.

Lorsque la mesure de protection est confiée à un membre de la famille, toute rémunération est en principe exclue, particulièrement quand c'est le conjoint qui est désigné (c'est en effet une conséquence du devoir d'assistance entre époux qui comprend l'obligation de prendre soin de son conjoint). Le juge peut néanmoins prévoir une indemnisation ou décider du remboursement de certains frais importants suite à requête et présentation de justificatifs.

b) Les tutelles avec conseil de famille sont rares mais nécessaires

Si nécessaire, le juge peut nommer un conseil de famille (au moins 4 membres), qui désigne en son sein un tuteur qui exécutera les décisions du conseil. Un subrogé tuteur chargé de surveiller le tuteur est également désigné et le cas échéant le tuteur ad hoc.

En 2008, seules une soixantaine de tutelles avec conseil de famille ont été prononcées pour des personnes majeures, probablement en raison des difficultés à le composer et le faire fonctionner sur la durée.

Malgré sa rareté, cette forme collégiale de la tutelle a été maintenue et assouplie lors de la réforme de 2007 afin de l'adapter aux situations dans lesquelles elle s'avèrerait préférable, par exemple pour une personne dont le patrimoine est très important.

⁹² Article 430 du code civil.

c) Plus de la moitié des tutelles sont exercées par un membre de la famille

Au total, plus de 800 000 personnes bénéficient d'une mesure de protection juridique, et plus de la moitié des mesures sont assurées par un ou plusieurs membres de la famille⁹³⁹⁴.

On dispose de données plus détaillées sur les flux mais pas sur les stocks. Ainsi, en 2008, plus de 100 000 demandes d'ouverture d'un régime de protection des majeurs ont été déposées et 77 730 affaires ont été traitées. Plus de 90% de ces demandes ont débouché sur le prononcé de mesures de protection par le juge : pour 60% des tutelles et 40% des curatelles.

57% des mesures de protection prononcées concernent des femmes et 60% concernent des personnes âgées de 60 ans ou plus⁹⁵.

D. Une mise en perspective de l'évolution de la dépendance des personnes âgées et de l'aide familiale

Les travaux du groupe de travail sur les perspectives démographiques et financières de la dépendance animé par Jean-Michel Charpin servent de base aux projections du nombre de personnes âgées dépendantes et du nombre d'aidants familiaux reprises ci-après.

1. L'évolution du nombre de personnes âgées dépendantes

a) Le nombre de personnes âgées va augmenter⁹⁶

Selon l'INSEE, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus augmenterait de 10,3 millions d'ici 2060, soit + 80% par rapport à 2007. Aux âges plus élevés, l'augmentation relative des effectifs est encore plus forte :

- le nombre de personnes de 70 ans et plus va doubler ;
- le nombre de 80 ans et plus va plus que doubler ;
- le nombre des 90 ans et plus va plus que quintupler.

Dès 2014, les personnes de plus de 60 ans seront plus nombreuses que celles de moins de 20 ans.

Jusqu'en 2035, le nombre de personnes de 60 ans ou plus augmentera fortement ; les générations issues du baby boom auront alors toutes atteint 60 ans. Mais, entre 2035 et 2060, la part des personnes de plus de 60 ans continuera de progresser mais très modérément.

Pour ce qui concerne les personnes de 80 ans ou plus, leur proportion passera de 5% à un peu plus de 6% d'ici 2026 et augmentera ensuite rapidement, atteignant 10 à 13% de la population en 2055 compte tenu du passage à 80 ans de toutes les générations du baby boom.

⁹³ L'autre moitié étant assurée par des tuteurs professionnels : associations (notamment Udaf et Udapei), mandataires judiciaires et gérants de tutelle « hospitaliers ».

⁹⁴ UNAF – Etat des lieux et positions de l'Unaf – mars 2011.

⁹⁵ Annuaire statistique de la Justice – Justice civile – édition 2009-2010.

⁹⁶ INSEE – Breuil-Genier Pascale, Blanpain Nathalie et Chardon Olivier – Projections de population – France métropolitaine – 2007-2060. Contribution mise en ligne sur le site Dépendance du Gouvernement dans le cadre des travaux du groupe 2 sur la prospective démographique et financière de la dépendance.

b) Des tendances contradictoires marquent l'évolution prévisible des taux de dépendance

Ainsi que l'indique le rapport du groupe « Perspectives démographiques et financières de la dépendance » rendu public en juin 2011, « il ne se dégage pas de tendance claire d'évolution des taux de dépendance ni des facteurs de risque associés »⁹⁷.

Les individus devraient vivre tendanciellement plus longtemps, compte tenu des progrès de l'hygiène et des progrès médicaux. Mais l'impact de ces progrès médicaux est difficile à anticiper. Ils pourront permettre d'éviter des situations de dépendance et favoriseront un recul de l'âge d'entrée dans la dépendance. Dans le même temps, ils permettront également l'allongement de la durée de vie des personnes en situation de dépendance.

« Par ailleurs, si certains problèmes de santé potentiellement invalidants auraient diminué au fil du temps (problèmes circulatoires, troubles psychologiques, santé buccodentaire), comme le montre l'étude sur la Suède⁹⁸, d'autres auraient stagné voire augmenté (diabète, troubles de la mobilité, de l'audition, douleur) » (...) « Les évolutions positives de notre système de soins pourraient paradoxalement accentuer la perception des incapacités, mais ceci reste difficile à mesurer »⁹⁹.

Les actions de prévention de la perte d'autonomie, les progrès techniques permettant aux personnes âgées de rester autonomes plus longtemps ainsi que l'amélioration de l'environnement pourrait de leur côté contribuer à réduire la dépendance (ascenseurs, aménagement des logements, organisation des transports en commun accessibles aux personnes handicapées, etc.).

c) On peut formuler différentes hypothèses d'évolution du nombre de personnes âgées dépendantes

Le groupe « Perspectives démographiques et financières de la dépendance »¹⁰⁰ a travaillé sur trois hypothèses :

- une hypothèse optimiste : les gains d'espérance de vie correspondent intégralement à des gains d'espérance de vie sans incapacité ;
- une hypothèse pessimiste : la dépendance stagne à chaque âge et pour chaque sexe ;
- une hypothèse intermédiaire : les gains d'espérance de vie se partagent de manière neutre entre espérance de vie sans incapacité et avec incapacité.

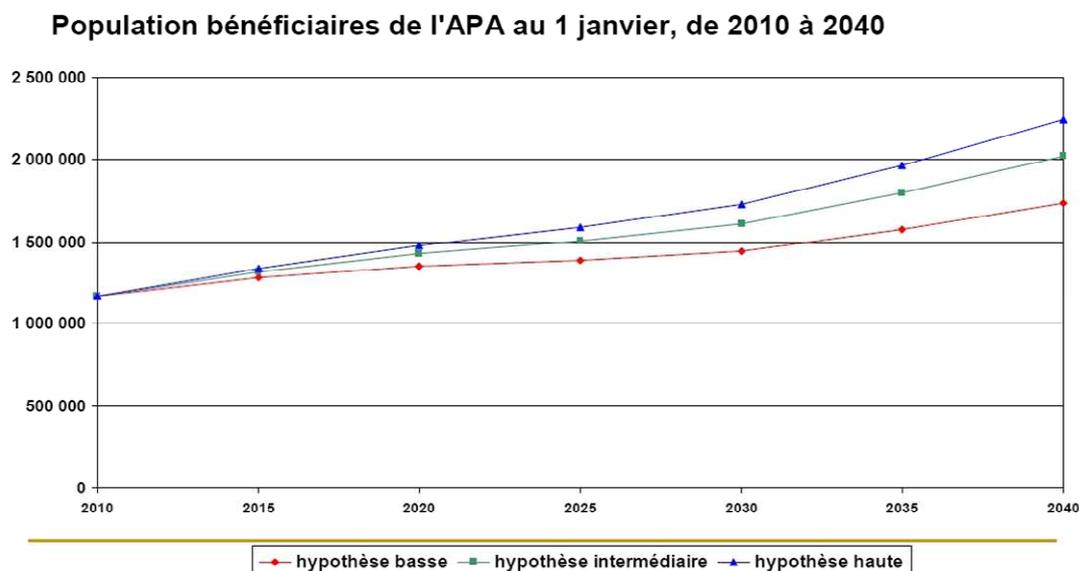
⁹⁷ Charpin Jean-Michel (modérateur) – Perspectives démographiques et financiers de la dépendance - page 9.

⁹⁸ Parker M.G. and Thorslund M. – Health trends in the elderly population: getting better and getting worse – Gerontologist, 2007.47.

⁹⁹ Groupe N°2 Perspectives démographiques et financières de la dépendance – Document de travail sur les tendances à long terme d'évolution de la dépendance – mars 2011 – page 5– mis en ligne sur le site du Gouvernement sur la dépendance.

¹⁰⁰ Op.Cit.

Figure 9 : Résultat des projections de personnes dépendantes au sens de l'APA, France entière, sur la base du scénario démographique central de l'INSEE



Source : Groupe de travail "perspectives démographiques et financières de la dépendance – 5 avril 2011

Tableau 7 – Projections de personnes âgées dépendantes au sens de l'APA – France entière

	2010	2025	2040
Hypothèse basse	1 165 000	1 390 000	1 740 000
Hypothèse intermédiaire	1 165 000	1 510 000	2 020 000
Hypothèse haute	1 165 000	1 590 000	2 240 000

Source : DREES pour le groupe de travail « Perspectives démographiques et financières de la dépendance » – Métropole et DOM.

Selon l'hypothèse intermédiaire, le nombre de personnes âgées dépendantes s'élèverait, en métropole et dans les DOM, à 2 020 000 en 2040, soit une augmentation de 75% en 30 ans.

En 2060, en France métropolitaine, les projections conduiraient à 2 300 000 personnes âgées dépendantes selon l'hypothèse intermédiaire, soit un doublement en 50 ans (sachant que plus l'horizon temporel est lointain, plus les projections sont aléatoires).

d) Les caractéristiques et les attentes des personnes concernées vont évoluer

d1) Les caractéristiques des personnes âgées dépendantes vont évoluer

Dans l'hypothèse intermédiaire des scénarios, d'ici 2060 et uniquement pour la métropole :

- le taux de féminisation de la population âgée dépendante devrait légèrement diminuer, passant de 74% à 71% ;
- l'âge moyen devrait augmenter, passant de 84 ans à 88 ans.
- la proportion de personnes en dépendance modérée (GIR 3 et 4) augmenterait légèrement¹⁰¹.

¹⁰¹ De 65% à 67% entre 2010 et 2040 pour la métropole et les DOM.

d2) Leurs attentes pourraient également évoluer

Les attentes des personnes qui deviendront dépendantes dans les années à venir (celles des « baby-boomers actuels) pourraient être différentes de celles des personnes âgées dépendantes d'aujourd'hui.

Il est relativement probable que l'on assiste à une plus forte volonté d'indépendance des personnes âgées issues des générations du baby boom qui ne souhaitent pas être une charge pour leurs enfants tout en refusant dans le même temps l'idée d'une tutelle familiale¹⁰².

« Les enquêtes les plus récentes concernant les souhaits sur les modalités d'accompagnement, d'aide, de prise en charge en cas de perte d'autonomie montrent un désir de plus en plus répandu de conserver des relations affectives intenses avec les membres de sa famille, comme autrefois, mais de recevoir les aides de tiers professionnels afin de sauvegarder l'indépendance de vie des uns comme des autres »¹⁰³.

Aujourd'hui déjà, plus d'une personne sur deux en perte d'autonomie aurait peur de déranger son entourage en demandant de l'aide¹⁰⁴.

2. L'évolution de l'aide familiale

Différentes hypothèses concernent l'évolution prévisible du nombre d'aidants familiaux disponibles mais il est délicat d'en déduire avec certitude des tendances lourdes.

a) Les prévisions démographiques s'appuient sur des facteurs antagonistes¹⁰⁵

Concernant l'environnement familial des dépendants (i.e. les aidants potentiels), les analyses s'appuient sur les effets de facteurs démographiques antagonistes :

- du fait de l'augmentation de l'espérance de vie, les personnes âgées dépendantes ont, à âge donné, plus de chance d'avoir un enfant ou un conjoint survivant, en particulier le veuvage féminin devrait diminuer;
- mais l'âge moyen des personnes âgées dépendantes tend à s'élever et la probabilité d'avoir un aidant survivant décroît avec l'âge.

On devrait donc observer :

- une augmentation de la proportion de femmes dépendantes avec conjoint : de 16% à 20% entre 2010 et 2050 ;
- une diminution de la proportion d'hommes dépendants avec conjointe : de 54% à 51%.

¹⁰² Blein L., Lavoie JP – Guberman N et Olazabal I – Vieilliront-ils un jour ? Les baby boomers aidants face à leur vieillissement » - Lien social et politique N°62 – 2009.

¹⁰³ Laroque Geneviève – Gérontologie et société N°127, 2008, page 9.

¹⁰⁴ Enquête Mondial assistance – Notre temps menée auprès d'un échantillon de personnes de plus de 70 ans – décembre 2008.

¹⁰⁵ Charpin Jean-Michel (modérateur) – Perspectives démographiques et financiers de la dépendance.

On observera également une légère augmentation de la proportion de personnes âgées dépendantes avec au moins un enfant. « Mais l'âge moyen des personnes dépendantes tend à s'élever et la probabilité d'avoir un aidant survivant décroît avec l'âge »¹⁰⁶.

b) Des évolutions sociologiques doivent être prises en compte

Des évolutions sociologiques, beaucoup plus difficilement quantifiables, sont également à prendre en compte. Ici aussi, deux tendances antagonistes sont en jeu.

Des tendances allant dans le sens d'une augmentation du nombre d'aidants disponibles :

- pour les femmes, l'augmentation des divorces devrait être plus que contrebalancée par la diminution des veuvages¹⁰⁷ ;
- l'augmentation de l'âge des aidants (pondérée par l'augmentation de l'écart d'âge entre enfants et ascendants du fait du recul de l'âge moyen de la maternité) devrait conduire à occuper moins fréquemment un emploi qu'aujourd'hui et à être plus disponibles.
- une évolution du partage des rôles entre hommes et femmes pourrait conduire à une plus forte implication des hommes dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

Des tendances allant dans le sens d'une diminution du nombre d'aidants et de leur disponibilité¹⁰⁸ :

- une augmentation du taux d'activité féminine devrait être accentuée par la réforme des retraites et l'allongement de la durée des études ;
- la survie de couples dont les deux conjoints sont dépendants ainsi que la masculinisation des aidants conjugaux risque – sauf évolution rapide de la répartition des rôles entre hommes et femmes - de conduire à une plus forte mobilisation des aides professionnelles et du placement en établissements (tendance actuellement observée de la part des conjoints de femmes âgées dépendantes)¹⁰⁹ ;
- une augmentation du nombre de séparations conjugales (suivies ou non de recompositions familiales) posera davantage la question de la prise en charge du conjoint dépendant et des beaux-parents ;
- un degré sans doute accru de mobilité géographique risque d'augmenter l'éloignement entre enfants et ascendants ;
- plus âgés, les aidants seront sans doute plus fatigables au plan physique, même si leurs conditions de santé pourraient s'améliorer.

Il est donc délicat d'estimer très précisément à ce stade l'évolution prévisible du nombre d'aidants disponibles.

¹⁰⁶ Idem – page 26

¹⁰⁷ INED – Population et société – N°444 – Avril 2008

¹⁰⁸ La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie – Les Cahiers du Plan N°1 ; avril 2005 page 19.

¹⁰⁹ INED – Population et société – N°444 – Avril 2008.

c) Les solidarités familiales pourraient se transformer

Selon le sociologue Serge Clément – qui rejoint en cela les analyses de François de Singly - notre époque se caractérise par de nouvelles relations familiales où les liens affectifs ont une grande importance. Il distingue ainsi :

- un modèle familialiste où l'entraide familiale est liée à la notion de devoir, avec une certaine fermeture vis-à-vis du monde extérieur ;
- un modèle autonomiste qui favorise les relations sélectives et affectives et utilise volontiers les aides extérieures.

« La génération qui arrive aujourd'hui à la retraite rejette, dans l'ensemble, l'idée d'avoir recours aux enfants à l'avenir ; non seulement pour ne pas peser sur eux, mais aussi afin de préserver sa propre indépendance par rapport à la famille (y compris par rapport aux enfants). Et les jeunes expriment leurs réticences à consacrer trop de leur temps à des vieux parents malades et plus encore à les héberger »¹¹⁰.

Par ailleurs, « il semblerait que les jeunes générations aient une approche « décomplexée » par rapport à la question du devoir, de la culpabilité aussi. Ce n'est pas qu'ils ne sont pas attachés, ce n'est pas qu'ils n'aiment pas, ce n'est pas non plus qu'ils soient égoïstes, individualistes...c'est qu'ils envisagent les choses avec plus de recul, plus de recours à l'aide professionnelle, plus de recours à la prestation de service, de qualité bien sur ! Peut être est-ce plus exigeant avec soi-même, peut être est-ce plus sain ? A chacun sa position, à chacun sa posture ; et pourtant les tendances sont là ! »¹¹¹.

La plupart des articles, études, rapports rédigés ces dernières années convergent vers les mêmes conclusions : les formes de solidarité familiale avec les personnes âgées dépendantes sont appelées à changer. Ces évolutions socio-psychologiques seront à prendre en compte pour la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. L'INED concluait de ces évolutions qu' « il s'ensuivra des besoins accrus d'aide professionnelle, puisque avec l'âge, les incapacités deviennent plus sévères et l'aide des membres de la famille (eux-mêmes plus âgés) moins efficace¹¹².

d) Certaines conclusions peuvent être établies concernant l'évolution de l'aide familiale

Cet ensemble de tendances devraient conduire les familles à avoir sans doute davantage recours qu'aujourd'hui à des aides professionnelles mais il est délicat d'estimer très précisément l'évolution prévisible du nombre d'aidants disponibles à moyen et long terme.

En tout état de cause, le nombre d'aidants familiaux ainsi que la quantité de l'aide apportée et son contenu seront également liés aux politiques publiques qui seront menées en matière de dépendance, d'aides aux aidants (tout particulièrement pour leur faciliter l'articulation entre vie familiale et vie professionnelle) mais également en termes d'emploi des séniors.

¹¹⁰ Attias-Donfut Claudine – Solidarités familiales, solidarités publiques : l'indispensable complémentarité in Economie et humanisme, N°374 ; octobre 2005.

¹¹¹ Leduc Florence, « Bien vivre sa situation d'aidant non professionnel » - en ligne sur le site de l'Association française des aidants ; aout 2010.

¹¹² INED -Gaymu Joëlle et l'équipe FELICIE– Population et société –N° 444 – avril 2008.

II. LES AIDES AUX AIDANTS

La problématique des aides aux aidants prend une importance croissante en France après avoir été négligée, la solidarité familiale étant considérée comme « naturelle ».

A partir des années 1990, cette problématique est apparue de façon plus marquée dans les études mais ce n'est que depuis le début du XXI^{ème} siècle (plus précisément le milieu des années 2000) que cette question a fait l'objet d'une série de réflexions, de discours et d'interventions de la part des pouvoirs publics.

Les aides aux aidants : principales interventions publiques au 21^{ème} siècle	
2006	Conférence de la famille sur les solidarités entre générations ¹¹³ , consacrée aux sujets des aidants familiaux et de la solidarité intergénérationnelle.
2006	Plan « solidarité-grand âge »
2006	Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie créé en 1999 est remplacé par le congé de solidarité familiale.
2007	Création du Congé de soutien familial suite à la conférence de la famille de 2006
2007	Publication d'un guide de l'aidant familial suite à la conférence de la famille de 2006.
2008-2012	Le Plan Alzheimer prévoit des mesures spécifiques pour les aidants familiaux : le développement et la diversification des formules de répit (1) ; la formation (2) ; le suivi de la santé (3).
2008	Lancement de l'expérimentation des MAIA (maisons pour l'intégration et l'autonomie des malades Alzheimer).
2009-2010	Expérimentation de 11 plateformes de répit et d'accompagnement des aidants (Plan Alzheimer)
2010	Première journée nationale des aidants familiaux organisée par la secrétaire d'Etat aux aînés, Nora Berra
2010	Création de l'AJAP (allocation fin de vie)

Ne sont décrits ci-après que les dispositifs spécifiques de soutien, d'accompagnement et de répit des aidants. Or, « on ne peut « aider les aidants » sans tout d'abord apporter une juste aide auprès des personnes elles-mêmes concernées par la (...) dépendance, et ce dans plusieurs registres ; celui du soin tout d'abord (...), celui de l'aide aussi avec ses composantes faites d'accompagnement, de présence, de stimulation »¹¹⁴.

¹¹³ Avec deux rapports issus de groupes de travail respectivement animés par Alain Cordier, Président de la CNSA, et Raoul Briet, Président du conseil de surveillance du fonds de réserve pour les retraites. A citer également, bien que ce ne soit pas « une intervention publique » mais le début d'une prise en compte du sujet par les pouvoirs publics, le rapport de la Cour des comptes en 2005 « La prise en charge des personnes âgées dépendantes ».

¹¹⁴ Leduc Florence, « Bien vivre sa situation d'aidant non professionnel » - en ligne sur le site de l'Association l'AFA ; aout 2010.

Les dispositifs de prise en charge des personnes âgées dépendantes (aide à domicile, soins infirmiers à domicile, accueil en établissements, EHPAD notamment) constituent de fait la principale aide apportée aux aidants. Sans ces dispositifs et leur financement collectif, qui sont décrits dans la deuxième partie, les aidants se heurteraient à de très graves difficultés.

A. L'information, la formation, l'accompagnement de certains aidants familiaux et la coordination des aides

1. L'information des aidants familiaux

Une meilleure information des aidants familiaux est à souligner au cours des dernières années grâce à :

- différentes initiatives associatives : association française des aidants familiaux, associations spécialisées dans la dépendance de personnes âgées atteintes de certaines pathologies spécifiques (maladie d'Alzheimer, de Parkinson, maladies mentales notamment) ;
- des initiatives privées ou d'organismes de protection sociale : caisses de retraite de base et complémentaires, caisses de mutualité sociale agricole, fondations (Fondation Médéric Alzheimer, Fondation Novartis...), mutuelles (MACIF...), assurances ;
- des initiatives publiques :
 - o locales : mise en place de Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), de points informations familles (PIF) ou d'initiatives émanant des conseils généraux, communes ou centres communaux d'action sociale ;
 - o nationales : le guide de l'aidant familial a été élaboré par la DGCS en 2007 et diffusé gratuitement. Il a été ensuite actualisé par les services de la Documentation Française et ce guide est désormais payant (8€) et non téléchargeable gratuitement.

Ces informations prennent la forme de brochures ou ouvrages, sites internet, échanges téléphoniques ou rencontres.

L'information des aidants familiaux reste cependant à renforcer et à organiser si l'on en croit les enquêtes menées auprès d'eux et leur ignorance de certaines aides ou dispositifs de congés qui pourraient les aider. Ainsi seul un aidant informel sur quatre aidant au moins une personne âgée de 60 ans et plus et occupant un emploi connaît l'existence d'au moins un des trois dispositifs de congés permettant de faciliter le rôle des aidants : 22% connaissent le congé de soutien familial, 17% le congé de présence parentale et 12% le congé de solidarité familiale¹¹⁵.

2. Des formations ou des actions de sensibilisation pour certains aidants familiaux

Seuls 2% des aidants informels auprès de personnes âgées déclarent avoir suivi une formation pour assurer leur rôle d'aidant. Parmi les aidants informels auprès de personnes âgées n'ayant

¹¹⁵ DREES Enquête HSA 2008.

jamais suivi de formation, 8% en expriment le besoin¹¹⁶, ce qui représente plus de 60 000 personnes si l'on ne prend en compte que les aidants des allocataires de l'APA et bien plus si l'on prend en compte l'ensemble des aidants familiaux (y compris ceux de personnes en GIR 5 notamment).

Les initiatives dans ce domaine sont multiples et hétérogènes selon les territoires. Elles sont mises en œuvre par des acteurs également assez diversifiés : CLIC, associations de familles, consultations mémoire, acteurs du monde sanitaire, CCAS,...¹¹⁷.

Les formations organisées visent à informer les aidants familiaux sur l'évolution de la maladie (lorsque la personne est atteinte d'une pathologie spécifique), sur les gestes adéquats et les gestes à accomplir en cas d'urgence, sur les ressources mobilisables ainsi que sur la nécessité de se préserver personnellement afin de ne pas atteindre un stade d'épuisement dommageable à la fois pour l'aidant et la personne aidée.

Depuis la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, la CNSA peut contribuer au financement des dépenses de formation des aidants familiaux.

- En novembre 2009, une convention de partenariat a été signée entre la CNSA et l'association France Alzheimer pour la mise en œuvre d'une formation aux aidants (voir éléments concernant cette formation en Annexe N°8). Dans le cadre de cette convention, en 2009-2010, ont été formés 400 binômes de formateurs et 3050 aidants familiaux.
- La convention devrait être prolongée sur la période 2011-2012, avec un objectif de formation de 7 500 aidants.
- De leur côté, les ARS disposent de 3M€ en 2011 pour financer 2 500 actions de formation avec l'objectif de toucher environ 25 000 aidants de malades Alzheimer¹¹⁸.

Les collectivités locales, les CCAS, la MSA (avec le contrat local « Soutien aux aidants familiaux »), les plans de préservation de l'autonomie des personnes âgées (PAPA) des CARSAT¹¹⁹, les organismes de protection complémentaire (AGIRC-ARRCO), les mutuelles et les compagnies d'assurance (Macif), voire des entreprises (EDF DC Sud Ouest) contribuent également au financement de formations pour les aidants familiaux¹²⁰.

Avant toute formation, il convient de bien cibler les besoins réels des aidants afin d'y adapter au mieux la formation proposée. Il s'agit également de résoudre deux questions : comment toucher effectivement les aidants qui en ont besoin ? Quelle offre de service est disponible pour prendre en charge la personne âgée dépendante pendant les temps de formation de l'aidant ?

« (...) Si les actions spécifiques (information sur les maladies, aides aux bons gestes) sont nécessaires, la formation « sur le tas » que constitue l'exemple d'un professionnel et la prise

¹¹⁶ DREES – Enquête HSA – Note 2011. Op Cit.

¹¹⁷ Fiche « Aider les aidants » réalisées par le Groupe « Société et vieillissement » modéré par Annick Morel.

¹¹⁸ DGCS – Note remise au Secrétariat du Haut conseil de la famille en mai 2011.

¹¹⁹ Circulaire CNAMTS-CNAV du 7 septembre 2010.

¹²⁰ DGCS – Note sur la santé des aidants familiaux transmise au secrétariat du HCF – mars 2011.

de conseils lorsque celui-ci intervient auprès de la personne âgée est considérée également comme un élément important par les aidants eux-mêmes pour leur formation. »¹²¹

3. L'accompagnement des aidants

a) Des dispositifs spécifiques d'accompagnement des aidants familiaux se mettent en place

On évalue à 2 000 le nombre de dispositifs proposant des actions de soutien aux aidants, dont 418 réalisées par des associations relevant du réseau France Alzheimer¹²². Plus de la moitié apportent un soutien psychologique individuel (53%).

D'autres activités sont organisées :

- réunions publiques d'information (43%) ;
- réunions d'échanges entre familles (38%) ;
- groupes de parole animés par un psychologue (38%) ;
- groupes de discussions pour les familles, échanges téléphoniques, cafés des aidants, etc.

Une convention relative au soutien psychologique des aidants a été signée le 22 juin 2010 entre l'association France Alzheimer et la CNSA.

2% des aidants informels auprès de personnes âgées ont déjà participé à des groupes de paroles dans le cadre de leur rôle d'aidant ; parmi ceux n'y ayant jamais participé 9% expriment le besoin¹²³.

De leur côté, les interventions psycho-socio-éducatives apportent aux aidants des informations sur la maladie, ou plus largement la dépendance, ainsi qu'une aide à la gestion des troubles du comportement.

La majorité des études réalisées témoignent d'une amélioration des problèmes psychiques de l'aidant, tout particulièrement lorsqu'elles comprennent un accompagnement individualisé et lorsque la personne aidée est dépendante mais non atteinte de démence¹²⁴.

b) Des actions d'accompagnement des aidants sont organisées par différentes structures

* *Les consultations mémoire* (517 dont 364 labellisées) sont destinées aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Elles offrent, pour 42% d'entre elles, un soutien psychologique individuel aux aidants, pour 35% des réunions publiques d'information, pour 20% des groupes de parole pour les familles animés par un psychologue et 17% proposent une formation pour les aidants ou des réunions d'échanges entre familles¹²⁵.

¹²¹ Fiche « Aider les aidants » réalisées par le Groupe « Société et vieillissement » modéré par Annick Morel.

¹²² La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer – Fondation Médéric Alzheimer ; N°18 – janvier 2011.

¹²³ DREES – enquête HSA – Note 2011 (op.cit).

¹²⁴ Haute Autorité de Santé – Recommandations et bonnes pratiques : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels – Argumentaire, page 21 ; février 2010.

¹²⁵ La lettre de l'Observatoire, op. cit.

* *Sur 136 centres mémoires et centres mémoires de ressources et de recherches (CMRR), 42 centres ont mis en place une consultation médicale pour les aidants familiaux. Les aidants qui ont consulté sont, dans les deux tiers des cas, le conjoint du patient et, dans trois quart des cas, des femmes. Les centres ont ensuite réorienté les patients vers un médecin (traitant ou spécialiste) ainsi que vers une association de familles ou un psychologue¹²⁶.*

* *La moitié des lieux d'informations et de coordination (990 lieux dont 624 CLIC, 219 coordinations gérontologiques, 96 réseaux gérontologiques ou Alzheimer et 51 autres lieux d'information) développent des activités spécifiques pour les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et assez fréquemment pour les aidants familiaux d'autres types de personnes âgées dépendantes (réunions d'information, échanges entre familles, aide psychologique en soutien individuel ou groupes de parole)¹²⁷.*

c) L'accompagnement des tuteurs et curateurs familiaux paraît opportun

Les curateurs et surtout les tuteurs familiaux se plaignent fréquemment de la lourdeur de leur tâche et ressentent parfois un besoin d'accompagnement.

Depuis la Loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs, tuteurs et curateurs ont droit d'être informés et soutenus techniquement s'ils en expriment le besoin.

De plus en plus d'UDAF s'engagent dans des actions d'information collective et d'aide individualisée aux tuteurs et curateurs familiaux : permanences téléphoniques, groupes de pairs ou groupes de paroles, sites internet, élaboration de guides d'information,...etc.

Les associations familiales remplissent ainsi un rôle important et croissant vis à vis des curateurs et tuteurs familiaux. L'association nationale assistance tutelle (ANAT) accompagne également les tuteurs familiaux qui en font la demande.

4. La coordination des intervenants et des solutions d'accueil

Il existe deux types de coordination :

- la coordination des interventions au domicile d'une personne âgée qui repose encore trop fréquemment sur l'aidant familial ;
- et la coordination des interventions sur un territoire, ou coordination interservices, afin d'éviter des doublons peu opportuns pour les finances publiques ou des carences problématique pour les personnes dépendantes.

¹²⁶ Enquête de la fondation Médéric auprès des centres mémoire et CMRR, 2006.

¹²⁷ La lettre de l'Observatoire, op. cit.

a) Les structures de coordination existantes sont hétérogènes et ne relèvent pas d'un pilotage unique

a1) Les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) ont plus de dix ans

Les CLIC sont des guichets d'accueil, de conseil et d'orientation des personnes âgées et de leurs familles. Ils peuvent aussi réaliser l'évaluation des besoins des personnes âgées dépendantes et l'élaboration des plans d'aide personnalisés, et plus rarement le suivi de la mise en œuvre du plan d'aide, la constitution des dossiers de prise en charge ainsi que la coordination des prises en charge de situations complexes. « Dans les zones géographiques où ils ont été mis en place, les CLIC jouent un rôle essentiel pour décloisonner les différents secteurs, public et privé, sanitaire et social »¹²⁸.

Expérimentés en 2000 par le Ministère des affaires sociales et diffusés en 2001, ils ont été décentralisés et relèvent depuis 2005 des Conseils généraux¹²⁹. Les départements reçoivent à ce titre une compensation financière d'un montant de 17,2 M€ par an.

En 2010 on estime que le nombre de CLIC se situe entre 564 et 624. Beaucoup sont gérés par des associations (entre 47% et 62% selon les sources¹³⁰) mais également par des CCAS, des établissements hospitaliers, des départements ou des intercommunalités.

S'ils allègent les charges pesant sur les aidants familiaux en termes de coordination et d'obtention de solutions convenant à la situation de la personne âgée et de leur famille, tous ne prennent pas en compte la problématique des aidants familiaux en tant que telle.

a2) Les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) sont expérimentées depuis quelques années

L'ambition des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), mises en place dans le cadre du plan national Alzheimer 2008-2012, est de développer un processus « d'intégration »¹³¹ qui permette de construire un réseau de partenaires pour les soins, les aides et l'accompagnement des personnes âgées dépendantes qui vivent à domicile et de leurs aidants.

Ainsi la personne concernée est a priori systématiquement réorientée par l'acteur qui est le point d'entrée dans ce réseau vers l'intervenant qui peut lui apporter directement la réponse la plus adaptée à sa situation.

¹²⁸ IGAS – L'action sociale locale en direction des personnes âgées et handicapées dans les départements du Lot-et-Garonne, du Nord, du Rhône et du Val de Marne (rapport présenté par S. Dupays, C Lannelongue, T Leconte et P Sardou) – Février 2007.

¹²⁹ Loi du 13 août 2004 relatives aux libertés et responsabilités locales.

¹³⁰ Portail des CLIC géré par le Ministère et les Conseils généraux ou enquête réalisée par l'ODAS en 2010.

¹³¹ L'intégration fait l'objet d'une définition européenne (projet CARMEN) : « il s'agit d'un nouveau mode d'organisation des partenaires assurant des interventions auprès des personnes en perte d'autonomie, favorisant la coordination, la coopération puis la coresponsabilisation. Il s'agit de promouvoir un parcours individuel qui soit à la fois continu, diversifié, flexible et adapté aux changements de situations dans le respect de l'autonomie des personnes, avec un accompagnement personnalisé ».

Initialement ciblées sur les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, les MAIA sont, depuis 2011, élargies à l'ensemble des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle¹³².

L'objectif n'est pas de créer de nouvelles instances « de coordination des coordinations » mais de « potentialiser » les structures existantes en évitant les doublons et les surcoûts¹³³. Les MAIA sont des réseaux portés par des acteurs déjà présents dans le paysage institutionnel. Il ne s'agit pas de guichets d'accueil, d'information ou d'orientation comme les CLIC, les médecins, la mairie.

Parmi les 17 projets actuellement retenus et mis en place depuis 2008, 5 sont portés par des conseils généraux, 3 par des réseaux gérontologiques dont l'un en partenariat avec un réseau d'assistance (Mondial assistance), 3 par des CLIC, les autres par diverses structures (groupements de coopération sanitaire, associations, etc.). Le pilotage national est assuré par une Equipe de projet national (EPN) basée à la CNSA¹³⁴.

Elles remplissent différentes fonctions :

- identifier sur un territoire infra départemental les ressources disponibles, mobilisables autour des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs familles ;
- coordonner ces différents acteurs autour d'un plan d'aide personnalisé pour chaque personne âgée, établi sur la base d'une grille d'analyse multidimensionnelle ;
- proposer des solutions aux situations complexes (avec des gestionnaires de cas)
- informer l'ensemble des personnes âgées et leurs familles de cette coordination en intégrant cette fonction d'information dans les fonctions de tous les partenaires identifiés (notion de guichet intégré).

Initialement assuré par la CNSA et l'Etat (DGS), le financement des MAIA repose désormais sur les Agences régionales de santé dont les compétences et les missions (article L-1431-2 du code de la santé publique) ont été élargies pour intégrer leur pilotage des structures. Ce financement s'effectue par deux voies : une contribution de la CNSA aux ARS ; une enveloppe du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination (FIQCS).

En 2009-2010, 17 sites ont été expérimentés. La circulaire interministérielle du 13 janvier 2011 prévoit le déploiement en 2011 de 40 MAIA, pour atteindre 155 en 2012 et 500 en 2014.

Pour autant, on se retrouve en présence de deux pilotages différents, l'un par les Conseils généraux (les CLIC) et l'autre par les ARS (les MAIA).

a3) Diverses autres formes de coordination existent

La Mutualité sociale agricole assure un rôle d'information et de coordination important en milieu rural.

¹³² Article 78 de la loi 2010-1594 du 20 décembre 2010 de financement de la sécurité sociale pour 2011 et article L.113-3 du CASFR.

¹³³ Avant la décision des MAIA, le projet PRISMA, initié en 2005 conjointement par la Direction Générale de la Santé et par la (CNSA), financé en outre par le RSI, a permis de travailler sur 3 sites expérimentaux fondés sur la logique d'intégration. Deux d'entre eux ont été repris dans le cadre des MAIA.

¹³⁴ Circulaire interministérielle du 13 janvier 2011.

Les pôles de gérontologie ou les réseaux de gérontologie qui regroupent des médecins en partenariat avec des structures médicales et hospitalière, contribuent également à cette coordination là où ils existent.

Des maisons de l'autonomie (s'appuyant sur un élargissement des missions des MDPH) sont expérimentées par la CNSA dans trois départements.

b) La multiplication des structures de coordination pose question

Les tentatives de coordination ont été nombreuses depuis une trentaine d'années mais le résultat est loin de ce qui était attendu et témoigne de la difficulté à trouver la solution d'une bonne coordination maillant l'ensemble du territoire national :

- création de postes de coordinateurs en 1982 ;
- constitution de réseaux gérontologiques en 1999 : faisant partie des réseaux de santé financés par l'assurance maladie et les caisses de mutualité sociale agricole, le hiatus avec l'action sociale des départements a rarement pu être dépassé ;
- mise en place des CLIC en 2005 (loi du 11 août 2004) : initiés par l'Etat en partenariat avec les conseils généraux, ils ont été transférés aux départements en 2002 ;
- expérimentation des MAIA depuis 2009 et décision de généralisation en en confiant le pilotage aux ARS et le financement à la CNSA et à l'Etat.

Ainsi, de nombreuses formules de coordination se sont empilées au fil du temps, chacune ayant ses propres objectifs, modes de fonctionnement et modes de financement. Leur multiplicité et la diversité de leurs modes de pilotage ne permettent pas une couverture homogène du territoire et ne facilitent pas la compréhension par les usagers. De plus, la coordination entre les services sociaux et les professionnels de santé est souvent défailante, ce qui pose problème en particulier lors des sorties d'hospitalisation.

B. Les formules de répit

1. Des dispositifs souvent expérimentaux dont le financement est rarement prévu dans les plans d'aide

En dehors de l'accueil de jour, les dispositifs de répit sont souvent expérimentaux et se sont essentiellement développés dans le cadre des Plans Alzheimer.

Leur financement est rarement prévu dans les plans d'aide ou s'il l'est, ce n'est que de façon relativement marginale. Ainsi que le souligne l'IGAS, « Le plan d'aide » est un concept rarement formalisé et est rarement fondé sur une évaluation multidimensionnelle des besoins. Ils se limitent assez souvent à la notification d'aide avec l'intitulé d'une prestation assortie d'un montant en euros¹³⁵.

Compte tenu des plafonds d'aide, ils sont essentiellement consacrés à l'aide humaine à domicile et très rarement aux solutions de répit utiles aux aidants familiaux. Ainsi, les plans

¹³⁵ IGAS – Rapport sur la gestion de l'APA – 2009, page 31 et suivantes.

d'aide sont en moyenne consacrés à 94% aux aides en personnel nécessaires à la personne âgée dépendante et à 6% à d'autres aides dont le recours à des accueils de jour ou à des formules d'hébergement temporaire mais également à l'acquisition de matériel adapté, aménagement du logement, portage des repas, ...¹³⁶. Il faut souligner que, au plan national, le contenu des plans d'aides paraît très mal connu.

2. Les besoins exprimés par les aidants familiaux sont ambivalents

a) Un quart des aidants n'ont aucune solution de recours en cas de problème mais plus de la moitié déclarent ne pas souhaiter déléguer leur rôle

Un quart des aidants déclarent n'avoir aucune solution de recours pour s'occuper de leur proche dépendant (âgé, porteur de handicap ou malade), 32% ont une solution de recours occasionnelle et 41% en ont une « tout le temps » (2% ne répondent pas).

Plus de la moitié des aidants (58%) déclarent qu'ils ne souhaiteraient se faire remplacer dans leur rôle d'aidant à une autre personne, 22% le souhaiteraient quelques heures par semaine, 11% quelques jours par semaine et 4% définitivement (5% ne savent pas)¹³⁷.

b) Les aidants doivent avoir confiance dans la prise en charge proposée

Si pour certains aidants, le recours à des structures de répit pourra constituer un temps de pause bénéfique, pour d'autres il sera vécu comme une source de culpabilisation ou d'inquiétude¹³⁸.

Certaines études mettent en avant le fait que les structures de répit n'ont pas toujours l'impact positif attendu sur les aidants si elles sont prises isolément. Des interventions multidimensionnelles (« respite package » ou « multidimensional package » : soutien, conseil, éducation, information et répit) semblent plus efficaces¹³⁹. Les aidants doivent être certains que leur proche reçoive une prise en charge adaptée pour pouvoir ressentir réellement le soulagement que peut procurer une solution de répit¹⁴⁰. L'accueil, la mise en confiance et l'accompagnement de l'aidant familial par le personnel de la structure de répit est donc très important, de même que la qualité de la prise en charge de la personne âgée dépendante.

3. L'évaluation des solutions de répit proposées aux aidants reste lacunaire

Depuis le début des années 80, des travaux scientifiques et administratifs¹⁴¹ ont contribué à une meilleure appréhension du réseau familial dans son ensemble et le rôle important des proches dans la prise en charge de la dépendance a été souligné¹⁴².

¹³⁶ Ennuyer Bernard – Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation – Dunod2006 – page 111.

¹³⁷ Panel national des aidants familiaux – BVA-Fondation Novartis, janvier 2009.

¹³⁸ Haute Autorité de Santé – Recommandations et bonnes pratiques : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels – Argumentaire, page 20 ; février 2010.

¹³⁹ Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B – Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature 2008.

¹⁴⁰ Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B – op cit.

¹⁴¹ En particulier les travaux d'Alain Colvez, de Claudine Attias-Donfut, Alain Rozenkier, Bernard Ennuyer.

Dans le prolongement de la Conférence de la famille de 2006 sur la solidarité intergénérationnelle, les pouvoirs publics mais aussi les acteurs privés ont continué d'investir sur l'approfondissement des connaissances sur les aidants et les aides aux aidants.

Parmi les différentes enquêtes et travaux réalisés, on peut notamment mentionner

- l'enquête réalisée par l'INSEE pour la DREES auprès de 5 000 aidants informels adossée à l'enquête santé en ménages ordinaires (HSA) en 2008,
- une étude conduite par le GRATH auprès de 500 aidants (afin d'analyser les besoins et attentes des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches),
- les enquêtes réalisées par la Fondation Novartis ;
- l'analyse et la revue de littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer (novembre 2008).

Un ensemble d'enquêtes, d'études, de recherches, de sondages et d'articles scientifiques ou dans les médias ont également été diffusés depuis une trentaine d'années et tout particulièrement au cours des dix dernières années.

L'épuisement des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été à l'origine du concept de « répit » (« respite care ») pour les aidants.

4. Les accueils de jour et formules d'hébergements temporaires¹⁴³

Les Agences Régionales de Santé et les conseils généraux sont compétents pour la programmation du développement des places d'accueil de jour et pour les places en hébergement temporaire.

Les conseils généraux sont les principaux financeurs, à côté de l'assurance maladie pour ce qui relève de la prise en charge de soins mais la création et le financement de ces structures relève du volontariat de chaque acteur.

a) Les accueils de jour sont encore mal connus

a1) Les accueils de jour poursuivent un double objectif

La mise en place de ces solutions poursuit un double objectif :

- elles visent en premier lieu à développer ou maintenir les acquis ou l'autonomie des personnes âgées et à faciliter ou préserver leur intégration sociale ;
- elles visent également à apporter un répit aux aidants familiaux. Il s'agit d'un accueil, avec ou sans hébergement, qui peut durer de quelques jours à plusieurs semaines ou mois¹⁴⁴.

¹⁴² Entraide familiale et solidarités entre générations – N°962-963 – juillet aout 2009 – dossier réalisé par Jérôme Minonzio et Julie Pagis – Problèmes politiques et sociaux – La Documentation Française.

¹⁴³Vasselle Alain – La prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque – Rapport d'information – Sénat – janvier 2011, page 49.

¹⁴⁴ Note transmise au secrétariat du HCF par la DGCS.

Ces formules peuvent ainsi permettre de prolonger le maintien à domicile de la personne dépendante en retardant de ce fait l'entrée en institution.

a2) Le nombre d'accueils de jour et le nombre de places augmentent depuis 2005

70% des accueils de jour ont été créés depuis 2005. On compte 1658 accueils de jour regroupant 10 522 places (au 31/12/2010). Ceci représente plus de 18 places pour 10 000 personnes âgées de 75 ans ou plus, contre 3 pour 10 000 en 2003¹⁴⁵. Dans le cadre du dernier Plan Alzheimer, il était prévu de créer 2 000 places d'accueil de jour par an mais cet objectif n'a été atteint qu'à 51% en 2008 et 48% en 2009¹⁴⁶.

Dans le cadre du Plan Alzheimer 2004-2007, la consigne était de ne pas autoriser de nouvelles créations ou extension de places d'EHPAD sans que soient prévues quelques places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire. Cette disposition a permis un développement de l'offre mais a également conduit à une offre peu visible et rarement étayée par un projet de service.

Pour y remédier, le Plan Alzheimer suivant (2008-2012)¹⁴⁷ a fixé une capacité minimale de 6 places quand l'accueil de jour est adossé à un EHPAD et de 10 places pour un accueil autonome.

Des données complémentaires sur les accueils de jour sont présentées en Annexe N°9.

a3) On observe une diversité des taux de fréquentation, des financements et des tarifs

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer composent environ 90% de la clientèle accueillie en 2008. 30% des unités d'accueil de jour disent avoir une liste d'attente, plus fréquemment dans les accueils de jour autonomes (40%) que dans les accueils de jour adossés à des EHPAD (27%)¹⁴⁸. Leur financement est assuré par l'assurance maladie pour ce qui concerne les soins (avec un forfait global moyen de 8 600 € par an et par place installée), et par les conseils généraux pour ce qui concerne la dépendance.

Pour l'utilisateur, le tarif journalier de l'accueil de jour est en moyenne de 26 € et varie entre 8€ et 52 € (il est plus élevé dans le secteur privé que dans le secteur public autonome ou hospitalier).

a4) Certaines limites de ces formules peuvent être soulignées

L'accueil de jour souffre d'un défaut d'image pour l'utilisateur et les premiers freins au recours à l'accueil de jour sont généralement :

¹⁴⁵ La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer – N°18 – janvier 2011 (Fondation Médéric Alzheimer).

¹⁴⁶ DGCS – Circulaire N°DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (mesure 1).

¹⁴⁷ DGCS – Circulaire N°DGCS/A3/2010/78.

¹⁴⁸ CNSA – DREES – Enquête MAUVE conduite fin 2009 auprès de structures disposant d'un accueil de jour et/ou d'un hébergement temporaire. Le taux de réponse était relativement faible (30% de 500 structures sélectionnées) mais les résultats ont été redressés.

- le refus des personnes âgées de quitter leur domicile ;
- le sentiment de culpabilité des aidants à l'idée de substituer une aide formelle, extérieure à l'aide informelle qu'ils assument ;
- la méconnaissance de cette offre d'accompagnement ;
- l'image négative que représente l'EHPAD lorsque l'accueil de jour y est adossé.

Un autre frein est le reste à charge. Compte tenu de la saturation fréquente des plans d'aide¹⁴⁹ par les dépenses d'aide humaine à domicile, la mobilisation de l'APA pour financer les frais d'accueil de jour reste limitée. C'est donc généralement sur ses seuls revenus – ou sur ceux de sa famille - que la personne âgée dépendante finance en dernier ressort l'accueil de jour¹⁵⁰ et, le cas échéant, le reliquat des frais de transport¹⁵¹, ce qui constitue bien souvent une entrave au recours à cette offre.

La grande majorité des accueils de jours (83% de l'ensemble et 91% des accueils de jour autonomes) mettent des limites à l'accueil de certaines personnes âgées. Ils refusent ainsi le stade sévère de la maladie d'Alzheimer, les comportements agressifs ou violents, une dépendance physique, un risque de fugue, un comportement très agité avec cris ou déambulation importante. Or ce sont précisément des comportements qui peuvent conduire les aidants familiaux à l'épuisement et renforcer leur besoin de répit.

Les accueils de jours accueillent les personnes à la journée ou à la demi-journée. 70% sont ouverts du lundi au vendredi mais pas le weekend¹⁵² ; plus de la moitié (56%) ferment pendant les vacances, notamment pendant les fêtes de fin d'année et l'été. Les hébergements temporaires sont destinés à répondre aux besoins de plus grande amplitude.

Enfin, le transport peut également constituer un frein au recours à l'accueil de jour. « Les établissements qui organisent un accueil de jour en complément des prises en charge d'hébergement (...) doivent proposer une solution de transport adaptée aux besoins des personnes bénéficiant de l'accueil de jour »¹⁵³. Or, si 86% des accueils de jours sont rattachés à un établissement, seuls 59% organisent le transport entre le domicile et le lieu de l'accueil de jour¹⁵⁴ alors même que le temps de transport entre le domicile et la structure constitue

¹⁴⁹ L'allocation personnalisée d'autonomie peut financer tout ou partie des frais d'accueil et de transport dès lors que le recours à l'accueil de jour est inscrit dans le plan d'aide personnalisé (article R. 232-33 du CASF). Néanmoins, les données de la DREES pointent les limites de cette disposition : en effet, elles indiquent qu'en 2008, 61 % des bénéficiaires de l'APA résident à domicile et mobilisent près de 90 % du montant de leur plan d'aide pour financer l'intervention de professionnels à domicile; les 10 % restants sont consacrés pour moitié à des aides dites « techniques » (téléalarme, transport, portage de repas, etc...) et pour moitié à des dépenses d'accueil temporaire.

¹⁵⁰ Selon le type de structure (accueils de jour autonomes, accueils de jour rattachés à un EHPAD) les modalités de fonctionnement diffèrent¹⁵⁰, induisant des tarifs pouvant varier de 8 à 52 euros.

¹⁵¹ Les frais de transport sont pris en charge par l'assurance maladie depuis 2007, dans la limite d'un forfait journalier. Une circulaire DGCS du 25 février 2010 rappelle les modalités de prise en charge des frais de transport du domicile à la structure d'accueil de jour.

¹⁵² 80% selon l'enquête MAUVE op Cit.

¹⁵³ Ils bénéficient alors d'un forfait journalier de frais de transports qui, après revalorisation en 2010 (+30%) est de 13,41€ par jour et par place sur une durée de 300 jours par an (4 023 €/place et /an). Lorsque la famille assure elle-même le transport, l'établissement verse aux familles ce forfait journalier (Circulaire DGCS du 25 février 2010).

¹⁵⁴ La circulaire de la DGCS du 25 février 2010 précisait que les lieux d'accueil de jour doivent mettre en place ce transport, conformément aux décrets d'avril et mai 2007.

parfois un frein pour les aidants¹⁵⁵. Les coûts du transport et de l'accueil de jour peuvent également constituer un obstacle dans la mesure où, malgré sa revalorisation, le forfait journalier de frais de transport reste souvent inférieur aux frais réels¹⁵⁶.

Ces structures sont encore mal connues et la coordination avec les autres professionnels intervenant au domicile paraît insuffisante, sinon inexistante dans la plupart des cas.

Voir compléments d'information sur les accueils de jour en Annexe 9.

b) Les formules d'hébergement temporaire apparaissent dans les années soixante-dix

*b1) Objectifs, nombre et fonctionnement*¹⁵⁷

Les formules d'hébergement temporaire¹⁵⁸ ont été créées avant les formules d'accueil de jour. Au cours des années soixante-dix, l'apparition de structures d'hébergement temporaire implantées principalement en milieu rural vise dans un premier temps un public fragilisé pendant la période hivernale du fait d'un logement inadapté¹⁵⁹.

A partir des années quatre-vingt, l'hébergement temporaire vise également le maintien à domicile d'un public âgé dépendant, notamment les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et contribue au répit de l'aidant¹⁶⁰.

On compte 6 586 places d'hébergement temporaire à destination des personnes âgées dépendantes, dont 1767 réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer¹⁶¹. Le nombre de places en établissement spécialisé en accueil temporaire (14 en moyenne) est plus élevé que le nombre de places situées dans des établissements proposant également de l'hébergement permanent (3 en moyenne).

La durée de séjour est en moyenne d'une quarantaine de jours, les courts séjours d'une semaine étant rares. Une place d'hébergement temporaire est utilisée en moyenne par 5 personnes par an.

¹⁵⁵ Géronto-clef – Etude réalisée en 2009 relative aux freins et aux conditions de succès du développement des accueils de jour.

¹⁵⁶ La circulaire de la DGCS du 25 février 2010 précise les modalités de revalorisation du forfait journalier de frais de transports pour les accueils de jour : + 30% en 2010, soit 13,41 € par jour et par place sur une durée de 300 jours par an (4 023 €/place et /an). Lorsque la famille assure elle-même le transport, l'établissement verse aux familles ce forfait journalier.

¹⁵⁷ L'ensemble des données sur l'hébergement temporaire présentées sont issues de l'enquête MAUVE.

¹⁵⁸ Article L 314-8 du code de l'action sociale et des familles.

¹⁵⁹ La circulaire du 7 avril 1982 rappelle la finalité de ces structures : « Il s'agit le plus souvent de situations de réadaptation sociale, d'inadaptation du logement après un séjour hospitalier, de mauvais état ou d'inconfort de l'habitat pendant l'hiver, d'insécurité due à l'isolement géographique du domicile, de manque de transport ou d'autres moyens de liaisons, particulièrement en milieu rural et en zone de montagne ».

¹⁶⁰ « L'hébergement temporaire » cahier n°5 Documents Cleirppa, janvier 2002.

¹⁶¹ DGCS – sur la base de l'enquête FINESS au 1^{er} janvier 2010 et de l'enquête des créations de places annuelle de la CNSA (SELIA) et après les travaux d'amélioration du suivi conduits en 2009.

b2) Leurs financements et leurs tarifs sont diversifiés

Le montant du forfait global de soin reçu de l'assurance maladie, par place installée (en excluant les places ouvertes dans l'année de l'enquête), varie entre 5 100 € et 26 000 €, atteignant en moyenne 11 100 €. Le montant du forfait global de soin reçu de l'assurance maladie, par place installée (en excluant les places ouvertes dans l'année de l'enquête), varie entre 5 100 € et 26 000 €, atteignant en moyenne 11 100 €.

L'hébergement temporaire est financé de manière complémentaire par les conseils généraux et les usagers pour ce qui concerne la dépendance et l'hébergement.

Les tarifs d'hébergement journalier varient entre 29€ et 93 € (52 € en moyenne). Ils sont plus élevés dans le secteur privé lucratif (79 €) et moins élevés dans le secteur public hospitalier (45€), dans le secteur public autonome (48€) et dans le secteur privé non lucratif (51€).

b3) Les formules d'hébergement temporaire se heurtent à des limites et à des difficultés

70% des lieux d'accueil mettent des limites à l'admission, en particulier le risque de fugue, des soins nécessités par un stade avancé de maladie, une comorbidité ou une forte agressivité. Les petites unités de vie, les logements-foyers et les centres d'hébergement temporaires sont les structures qui limitent le plus les admissions.

On observe – comme pour l'accueil de jour - que le saupoudrage de places d'accueil temporaire dans des établissements d'hébergement ne permet que rarement d'avoir un réel projet d'accueil et de prise en charge pour les personnes concernées et rend l'offre peu visible et peu attractive.

Insuffisamment étayées par un projet de service, les missions des hébergements temporaires ne sont pas réellement orientées vers le maintien à domicile. Lorsque l'accueil temporaire n'est pas totalement isolé par rapport aux services d'aide à domicile, la coopération entre professionnels s'avère difficile¹⁶².

5. Les aides à domicile et autres formules de repos

a) Les aides à domicile en continu sont coûteuses

En 2009, s'inspirant de l'expérience du « Balluchon » au Canada, la DGCS a lancé, dans le cadre du Plan Alzheimer, des travaux visant à modéliser des formules innovantes, peu répandues ou peu encadrées de répit et de soutien des aidants, parmi lesquelles le répit à domicile, inspiré du baluchon Alzheimer expérimentée au Québec et en Belgique.

Le répit à domicile consiste à remplacer à domicile, de façon continue et sur plusieurs jours, l'aidant « principal » qui partage en général le domicile de la personne malade, et plus rarement un aidant non cohabitant. L'aidant peut ainsi s'absenter pour prendre du répit ou s'acquitter d'obligations d'ordre personnel ou professionnel.

¹⁶² DGCS – Fiche d'état des lieux sur l'accueil temporaire remise au secrétariat du HCF – mars 2011.

L'intervenant professionnel va donc apporter à la personne malade une présence et une aide telle que celle assurée au quotidien par son aidant, tout en associant éventuellement d'autres modalités d'accompagnement (animation, activités de stimulation...).

En raison des dispositions de la législation du travail, il est nécessaire que plusieurs intervenants se relayent auprès de la personne dépendante. Ainsi, ces expériences paraissent positives mais se révèlent coûteuses¹⁶³.

b) D'autres formules de repos pour les aidants familiaux sont expérimentées

La garde itinérante de nuit assure des passages ponctuels d'un intervenant professionnel au cours de la nuit ou la présence en continu d'un professionnel. Cette prestation permet aux aidants familiaux non cohabitants de dormir chez eux.

Des associations, comme France-Alzheimer, des établissements sociaux et médico-sociaux pour leurs usagers, certains assureurs privés et certaines caisses de retraite complémentaire ont développés ou expérimentent l'organisation de séjours de vacances proposés conjointement aux aidants et aux personnes âgées dépendantes (groupe Mornay depuis 2007, projet du groupe PRO BTP pour 2011).

C. Les gérontechnologies¹⁶⁴

« Les gérontechnologies regroupent les outils technologiques qui peuvent jouer un rôle dans le s soins, le soutien à l'autonomie ou le développement du lien social des personnes âgées à domicile ou en établissement »¹⁶⁵. Elles peuvent ainsi aider les aidants familiaux dans l'accompagnement de la personne dépendante. De nombreux rapports ont exposé l'intérêt du développement des gérontechnologies pour les personnes âgées et pour leurs familles.

Les aides techniques qui sont des dispositifs médicaux peuvent être remboursées par l'assurance maladie. Elles peuvent être cofinancées par l'APA qui peut également aider à l'équipement en aides techniques non médicales (téléalarmes, etc.). Les caisses vieillesse, les mutuelles et les assurances peuvent aussi contribuer à leur financement.

L'absence de référentiels officiel référençant les différentes technologies (en dehors de celles qui sont évaluées par la Haute autorité de santé) freine cependant leur utilisation et donc leur développement.

Dans ce cadre, la CNSA accompagne depuis 2009 et pour deux ans, cinq centres d'expertise nationaux. Une fois référencées, ces nouvelles technologies pourront plus facilement faire l'objet d'aides financières publiques ou privées aidant les personnes âgées à s'équiper si elles le souhaitent.

¹⁶³ Eléments transmis par la DGCS en mars 2011.

¹⁶⁴ Société et vieillissement – rapport du groupe modéré par Annick Morel – Fiche N°5 des annexes – Les aides techniques et les gérontechnologies.

¹⁶⁵ Idem.

D. Les plateformes de services

Des plateformes de répit et d'accompagnement des aidants se mettent en place¹⁶⁶. Différents travaux ont mis en évidence l'intérêt, en termes d'impact sur la santé pour les aidants et les personnes aidées, d'une combinaison d'actions de « répit » à proprement parler (formules qui libèrent du temps pour l'aidant) et d'actions de soutien et d'accompagnement de l'aidant. Ils ont également montré la nécessité d'une grande individualisation de l'aide apportée, prenant en compte la diversité des profils des aidants et des aidés, de leurs situation, de leurs relations et de leurs attentes.

C'est au vu de ces travaux et de leurs enseignements qu'il a été décidé, dans le cadre du Plan Alzheimer (mesure 1) de réaliser une expérimentation/évaluation, plutôt que sur des formules de répit isolées, sur un dispositif de plateforme de répit et d'accompagnement des aidants.

Afin de répondre aux objectifs d'accessibilité et de personnalisation, l'offre de service proposée par la plateforme, directement ou par la mise en réseau de partenaires, devait répondre à quatre objectifs :

- offrir du temps libéré (une aide se substitue à celle apportée par l'aidant / séparation de l'aidant et du patient) ou accompagné (sans séparation / intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») ;
- informer, soutenir et accompagner les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ;
- favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et concourir à leur bien-être psychologique et émotionnel : la personne aidée et son aidant ne doivent pas être réduits à leur statut de personne dépendante ou de soutien ;
- contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes âgées dépendantes (dimension thérapeutique évaluable, dont l'impact sur la santé des personnes peut être mesuré).

Les 11 plateformes expérimentales rassemblent différentes prestations comme par exemple : l'accueil de jour, des solutions de répit à domicile, des formules de garde de nuit, d'hébergement temporaire, d'accueil familial, des ateliers de réhabilitation, des rencontres d'aidants, des activités sociales et culturelles,... Fin 2010, on comptait en moyenne huit prestations différentes par plateforme : actions de répit, activités mixtes aidés-aidants, soutien et accompagnement pour les aidants familiaux¹⁶⁷.

De fait, ces plateformes semblent mieux répondre aux besoins des aidants et des personnes en perte d'autonomie en offrant un continuum de services complémentaires.

Selon les enquêtes de satisfaction réalisées auprès des aidants bénéficiaires du dispositif, ceux-ci apprécient particulièrement les fonctions d'écoute professionnelle offertes par les plateformes, ainsi que les possibilités d'échanges entre pairs. L'écoute et l'accompagnement

¹⁶⁶ Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, ont été expérimentées, suite à un appel à candidatures lancé en février 2009, 11 plateformes de répit et d'accompagnement des aidants. Voir le cahier des charges sur www.plan-alzheimer.gouv.fr (mesure 1)

¹⁶⁷ Jeger François – Peraldi Olivier – Solidarité et vieillissement : le défi de la dépendance – La gazette santé-social – Territorial éditions, février 2011 – page 49.

de l'aidant peuvent être des étapes importantes pour lui permettre, si nécessaire, d'avoir recours à un accueil de jour ou à un accueil temporaire sans culpabilisation et avec confiance dans la solution proposée.

Suite à l'expérimentation réalisée en 2009-2010¹⁶⁸, il est prévu de créer 75 plateformes en 2011 et 75 autres en 2012. Au niveau national, une enveloppe de 8 millions d'€ par an (ONDAM médico-social) est prévue pour leur financement. Un appel à candidatures devrait être lancé prochainement par les ARS, sur la base d'un cahier des charges en cours d'élaboration.

E. Les congés et possibilités d'aménagement du temps de travail pour les aidants qui exercent une activité professionnelle

1. Le congé de soutien familial et l'AVPF

a) Le congé de soutien familial a été créé en 2007¹⁶⁹

Voir *infra* le tableau de synthèse et de comparaison avec le congé de solidarité familiale.

a1) Les conditions pour en bénéficier sont assez strictes

Suite à la conférence de la famille de 2006, les aidants - salariés ou non salariés - peuvent bénéficier depuis avril 2007 d'un congé de soutien familial pour aider une personne handicapée ou une personne âgée de leur famille¹⁷⁰ classée en GIR 1 ou 2. La personne aidée doit résider soit chez elle, soit chez le salarié qui bénéficie du congé.

Les salariés qui souhaitent prendre ce congé doivent avoir au moins deux ans d'ancienneté, pouvoir justifier leur lien de parenté avec la personne dépendante et produire une attestation du conseil général du département de résidence.

a2) Les délais de prévenance sont relativement longs

Le salarié doit adresser sa demande à son employeur deux mois avant le début du congé et un mois avant la demande de renouvellement éventuel de ce congé. En cas de dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ou de cessation brutale d'hébergement en établissement, le délai de prévenance est ramené à 15 jours.

Pour mettre fin de façon anticipée à ce congé, la demande doit en être faite à l'employeur avec un mois de préavis et avec quinze jours de préavis en cas de décès de la personne aidée.

¹⁶⁸ Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, ont été expérimentées, suite à un appel à candidatures lancé en février 2009, 11 plateformes de répit et d'accompagnement des aidants. Voir le cahier des charges sur www.plan-alzheimer.gouv.fr (mesure 1).

¹⁶⁹ Code du travail – Articles L 3142-22 à L 3142-31 et D 3142-9 à 3142-13.

¹⁷⁰ Conjoint, concubin, pacsé, ascendant, descendant, enfant à charge, collatéral jusqu'au 4^{ème} degré ou ascendant, descendant ou collatéral jusqu'au 4^{ème} degré de son conjoint, concubin ou partenaire lié par un Pacs – Code du travail – article L 3142-22.

a3) La durée ne peut être inférieure à trois mois

D'une durée de trois mois renouvelable dans la limite d'un an sur toute la carrière professionnelle, ce congé ne peut pas être fractionné pour une durée inférieure à trois mois et ne peut pas être pris à temps partiel contrairement au congé de solidarité familiale.

a4) Des droits sont rattachés au congé

Le congé n'est pas indemnisé mais le salarié peut bénéficier de l'assurance vieillesse du parent au foyer¹⁷¹ et la durée du congé compte pour les avantages liés à l'ancienneté. Les droits à la sécurité sociale sont maintenus. Le salarié a la garantie de retrouver son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente à l'issue du congé.

a5) Le nombre de personnes concernées n'est pas connu

On ne connaît pas son nombre de bénéficiaires mais ce congé semble a priori peu connu et peu utilisé pour différentes raisons :

- il est limité aux personnes dépendantes classées en GIR 1 ou 2¹⁷²;
- il n'est pas fractionnable en deçà de trois mois ;
- les délais de prévenance de deux mois et de deux semaines en cas d'urgence sont souvent jugé trop longs ;
- il n'est ni rémunéré ni indemnisé.

b) L'AVPF bénéficie à quelques salariés en congé de soutien familial¹⁷³

Depuis 2007, les aidants familiaux qui sont en congé de soutien familial peuvent bénéficier de l'assurance vieillesse des parents au foyer (si leurs ressources ne dépassent pas le plafond du complément familial soit par exemple 32451€/an pour un couple biactif avec un enfant à charge). Le montant de l'AVPF est versé par la CNAF à la CNAVTS

La période de congé est alors assimilée à une période de salariat pour le calcul des droits à la retraite :

- au 1^{er} juillet 2011, l'assiette de cotisation est la valeur brute du SMIC (169 h), soit 1497,34 € ;
- le taux de cotisations patronales et salariales est de 16,65 % ;
- la cotisation mensuelle versée au titre de l'AVPF est donc de 249,31 € (1497,34 x 16,65%), soit près de 3 000 € (2 991,69 €) pour 12mois de congé.

Seules quelques personnes bénéficieraient actuellement de cette disposition¹⁷⁴.

¹⁷¹ Code de la sécurité sociale – article L 381-1.

¹⁷² Et aux personnes handicapées justifiant d'un taux d'incapacité permanente au moins égale à 80%.

¹⁷³ Code de la sécurité sociale – article L 381-1.

¹⁷⁴ Statistiques communiquées au HCF par la CNAF – DSER en avril 2011.

2. Le congé de solidarité familiale et l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

a) Le congé de solidarité familiale a été créé en 2003¹⁷⁵

Voir *infra* le tableau de synthèse et de comparaison avec le congé de soutien familial.

a1) Les conditions pour en bénéficier sont clairement définies

Ce congé a remplacé, en 2003, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie qui était réservé aux personnes dont un proche était en soins palliatifs. Il permet au salarié de s'absenter à temps plein ou à temps partiel pendant une durée maximale de trois mois renouvelable une fois pour assister un proche¹⁷⁶ qui souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Le salarié ne peut exercer aucune autre activité professionnelle pendant la durée du congé.

a2) Les délais de prévenance sont plus courts que ceux du congé de soutien familial

Le congé est ouvert sans condition d'ancienneté avec un délai de prévenance de 15 jours, voire sans délai en cas d'urgence.

a3) La durée peut être fractionnée

Avec l'accord de l'employeur, ce congé peut être fractionné ou transformé en période de travail à temps partiel.

a4) Des droits sont rattachés au congé

La durée du congé est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté et le salarié conserve le bénéfice des avantages acquis avant le congé. A l'issue du congé ou de sa période d'activité à temps partiel, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente. Durant la durée du congé de solidarité familiale, son bénéficiaire conserve ses droits aux prestations en nature (remboursement des soins) et en espèces (indemnités journalières) versées par la sécurité sociale en cas de maladie, maternité, invalidité et décès.

Le congé peut ouvrir droit à l'AVPF, sauf si le salarié peut valider ses droits à retraite de l'année au cours de laquelle le congé a été pris sur la base des trimestres travaillés (ce qui dépend du niveau de salaire et de la durée du congé qui est généralement assez court).

¹⁷⁵ Code du travail – articles L 3142-16 à L 3142-21 et D 3142-6 à D 3142-8.

¹⁷⁶ Ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile.

a5) Les personnes concernées sont mal connues

Lors des travaux préparatoires à la création de ce congé, il a été estimé que 20 000 personnes pourraient en bénéficier, pour un coût de 20 millions d'euros. On n'en connaît pas actuellement le nombre de bénéficiaires mais ce congé semble très mal connu : 12% des salariés aidants informels d'une personne âgée dépendante en connaîtraient l'existence¹⁷⁷. Il est probable que le taux de recours à ce congé augmente avec la création de l'allocation d'accompagnement en 2010.

Tableau 8 : principales caractéristiques du congé de soutien familial et du congé de solidarité familiale

	Congé de soutien familial	Congé de solidarité familiale ¹⁷⁸
Objet	Assister un proche présentant un handicap (d'au moins 80%) ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité (bénéficiaire de l'APA ¹⁷⁹ et classée en GIR ¹⁸⁰ 1 ou 2).	Assister un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.
Bénéficiaire	Tout salarié justifiant d'une ancienneté minimale de deux ans dans l'entreprise. La personne aidée peut être : *son conjoint, son concubin *son ascendant, son descendant ou son collatéral jusqu'au 4e degré *l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4e degré de son conjoint/concubin	La personne aidée peut être : *Un ascendant (père, mère...) *Un descendant (enfant, petit-enfant...) *Un frère ou une sœur. *Une personne vivant à son domicile *Une personne désignée comme personne de confiance.
Durée	3 mois, renouvelables, non fractionnable (durée maximale d'un an sur l'ensemble de la carrière). Pas de possibilité de temps partiel.	3 mois, renouvelable une fois, fractionnable. Passage à temps partiel si besoin
Préavis	2 mois, ou 15 jours en cas d'urgence.	15 jours, ou sans délai en cas d'urgence (48h avant chaque jour fractionné)
Statut	L'employeur ne peut refuser. Le contrat de travail est suspendu.	L'employeur ne peut refuser (sauf passage à temps partiel). Le contrat de travail est suspendu
Indemnisation	Aucune. <u>Remarque</u> : Si le bénéficiaire de ce congé ne peut, en principe, exercer aucune autre activité professionnelle, il peut, toutefois, éventuellement être salarié en tant qu'aidant familial, et être, en partie, financé par l'allocation personnalisée d'autonomie.	Bénéfice de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (si la personne n'est pas hospitalisée). 53€17/jour versés par la CNAM pendant au plus 21 jours (fractionnables dans le temps et entre les aidants). Soumise à la CSG/CRDS et à l'IR.

Source : Direction Générale du Trésor – Note pour le HCF – Juin 2011

¹⁷⁷ Enquête BVA – Novartis 2008.

¹⁷⁸ Ce congé est ouvert dans des conditions proches aux salariés du privé, aux fonctionnaires ainsi qu'aux non titulaires de la fonction publique territoriale (mais pas dans la fonction publique d'Etat ou hospitalière).

¹⁷⁹ Allocation personnalisée d'autonomie

¹⁸⁰ Groupes iso-ressources (voir détail en annexe)

b) L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est liée au congé de solidarité familiale

Les salariés bénéficiaires du congé de solidarité familiale et ceux qui l'auront transformé en période d'activité à temps partiel¹⁸¹, peuvent, depuis l'entrée en vigueur de la loi du 2 mars 2010, bénéficier de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Les travailleurs non salariés qui ont suspendu ou réduit leur activité professionnelle ou les chômeurs indemnisés peuvent également en bénéficier¹⁸²

Le droit est dû dans la limite de 21 allocations journalières en cas de suspension par l'accompagnant de son activité professionnelle ou de 42 demi-allocations en cas de réduction de l'activité professionnelle. Le montant de cette indemnisation est de 53,17€ par jour (49 € nets), soit une somme maximale de 1117 € pour 21 jours (1029 € nets)¹⁸³.

3. Les possibilités d'aménagement du temps de travail

Comme tout salarié, l'aidant peut bénéficier d'un aménagement de son temps de travail avec l'accord de son employeur¹⁸⁴. Les aidants de personnes handicapées peuvent bénéficier, de droit, d'aménagements d'horaires individualisés¹⁸⁵ mais cette disposition n'existe pas pour les aidants des personnes âgées dépendantes.

4. Des dispositions spécifiques pour la fonction publique

Le congé de soutien familial n'existe pas dans la fonction publique qui emploie un salarié sur cinq.

a) La disponibilité n'est de droit que dans des circonstances limitées

La possibilité de mise en disponibilité permet d'interrompre, sans solde, son activité professionnelle pour des raisons personnelles. Mais cette disponibilité ne constitue un droit que pour donner des soins à son conjoint, au partenaire lié par un Pacs, à un enfant ou à un ascendant à la suite d'un accident ou d'une maladie grave, pour élever un enfant de moins de 8 ans atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne ou pour suivre son conjoint ou son partenaire lié par un Pacs suite à la mobilité géographique de celui-ci.

L'accompagnement d'un ascendant en fin de vie ou en perte d'autonomie ne constituent pas des motifs de droit. Par ailleurs, la mise en disponibilité entraîne la perte des droits à la retraite et à avancement. La mise en disponibilité ne peut pas dépasser 3 ans renouvelables une fois. Elle ouvre le droit à la réintégration sur un poste vacant avec un délai de prévenance de trois mois.

¹⁸¹ Comme prévu aux articles L. 3142-16 à L. 3142-21 du code du travail.

¹⁸² Code de la sécurité sociale – articles L168-1, L168-3.

¹⁸³ Code de la sécurité sociale - article L 168-1.

¹⁸⁴ Code du travail - art L 3122-23.

¹⁸⁵ Code du travail - article L 3122-26.

b) Le travail à temps partiel est de droit dans certaines situations

Le travail à temps partiel est de droit pour le salarié qui souhaite donner des soins à un conjoint, enfant à charge ou ascendant atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne ou victime d'un accident ou d'une maladie grave.

Ce droit est ouvert pour une période de 6 mois à un an renouvelable pour la même durée par tacite reconduction dans la limite de trois ans, puis par décision expresse. Le fonctionnaire a le droit de sur cotiser pour éviter la diminution ultérieure de sa pension de retraite dans la limite de 4 trimestres supplémentaires¹⁸⁶.

c) Des dispositions spécifiques sont prévues pour les agents contractuels

Les agents contractuels ne peuvent pas bénéficier de ces dispositions. Mais ils peuvent bénéficier d'un congé non rémunéré d'une durée d'un an renouvelable dans la limite de cinq ans pour donner des soins à un proche atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne.

F. Les aides financières et les possibilités de rémunération par les bénéficiaires de l'aide

1. Les déductions fiscales et réductions d'impôt pour les personnes âgées dépendantes hébergées par leur famille

Les aidants familiaux qui hébergent une personne de plus de 75 ans (dont le revenu imposable n'excède pas le plafond de ressources fixé pour l'octroi des allocations supplémentaires versées par le FSV et le fonds spécial d'invalidité) peuvent déduire de leurs revenus les avantages en nature consentis à ces personnes, dans la limite de 3 359 € par personne accueillie. La dépense fiscale est évaluée à 1 M€ pour 2 200 foyers concernés¹⁸⁷.

Les titulaires de la carte d'invalidité bénéficient d'une demi-part supplémentaire pour le calcul du quotient familial. S'ils sont logés par un tiers (autre que le conjoint ou les enfants à charge), ils peuvent être rattachés à son foyer fiscal et comptent alors pour une part. Les dépenses fiscales correspondantes sont évaluées à 340 M€ dont un tiers pour les personnes âgées dépendantes mais on ne connaît pas, parmi celles-ci, le nombre de celles qui sont ou non hébergées par un tiers¹⁸⁸.

Le bénéfice de la réduction d'impôt pour emploi à domicile peut, dans le cas où le contribuable est susceptible de bénéficier de l'APA, s'appliquer lorsque l'emploi est exercé à la résidence, située en France, d'un de ses ascendants¹⁸⁹.

¹⁸⁶ Code des pensions, article 11 bis.

¹⁸⁷ Groupe 4 – Note sur les éléments financiers globaux – version du 16/02/2011.

¹⁸⁸ IGAS – la dépendance des personnes âgées – rapport aout 2007 – page 14.

¹⁸⁹ Code général des impôts - article 199 sexdecies 2.

2. La rémunération ou le dédommagement de l'aidant familial par la personne dépendante

a) Les possibilités de salarier un aidant familial sont prévues dans le cadre de l'APA

Le bénéficiaire de l'APA peut, dans certaines limites, salarier ses enfants ou tout autre membre de sa famille à l'exception de son époux, de son partenaire de Pacs ou de son concubin. Il a été considéré que le conjoint était généralement retraité ou d'un âge avancé et ne pouvait donc que très rarement remplir les conditions exigées dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) qui permet de salarier tout membre de sa famille, y compris son conjoint, quel que soit le statut de l'union¹⁹⁰.

L'aidant familial ne doit pas avoir fait valoir ses droits à la retraite, et doit avoir renoncé totalement ou partiellement à une activité professionnelle. La personne salariée bénéficie de l'ensemble des droits sociaux attachés au salariat. Elle peut être en congé de soutien familial.

Mais si le parent dépendant est hébergé chez l'aidant et déclaré fiscalement comme personne à charge, aucun contrat de travail ne peut être reconnu (circulaire Unedic n° 2006-03 du 24 janvier 2006).

b) On dispose de peu d'éléments sur les aidants familiaux salariés dans le cadre de l'APA

Les aidants salariés dans le cadre de l'APA ne concerneraient que 8% des bénéficiaires. Dans 88% ce sont des femmes qui sont salariées¹⁹¹.

Aucune autre donnée n'est disponible, à la connaissance du secrétariat du HCF, sur le vécu, les caractéristiques de ces aidants salariés ni leurs modalités éventuelles de retour à l'emploi.

c) Le dédommagement d'un aidant familial n'est pas prévu dans le cadre de l'APA

Dans le cadre de l'APA, il n'est a priori pas envisagé que la personne âgée puisse dédommager un aidant familial par un versement d'espèces qui ne prenne pas la forme d'un rapport salarial. Cette possibilité existe par contre dans le cadre de la prestation de compensation en cas de handicap.

¹⁹⁰ Lorsque son état nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi-constante.

¹⁹¹ DREES – Etudes et Résultats N° 459 – Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées – Encadré E5 page 5 – Janvier 2006.

SECTION II : LA CONTRIBUTION FINANCIERE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET DE LEUR FAMILLE A LA PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE

I. UNE LARGE SOCIALISATION DES DEPENSES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES

A. Les dépenses consacrées à la prise en charge de la dépendance

L'identification et la mesure des dépenses consacrées à la prise en charge des personnes dépendantes sont particulièrement complexes, tant en raison des conventions nécessaires sur les dépenses à retenir que des limites des données disponibles¹⁹². Les principaux choix portent sur le champ des personnes considérées (uniquement personnes classées en GIR 1 à 4 ou tous GIR), et sur les dépenses retenues (ensemble des dépenses consacrées aux personnes dépendantes ou seul surcoût lié à la dépendance).

On retient dans cette note, lorsqu'elles sont identifiables, les seules dépenses consacrées aux personnes âgées dépendantes classées en GIR 1 à 4. On distingue traditionnellement trois grands postes de dépenses : les dépenses directement liées à la perte d'autonomie, les dépenses liées à l'hébergement, et les dépenses de soins. L'estimation est particulièrement délicate pour ces dernières, car il est difficile, au vu des données disponibles, de distinguer le seul surcoût strictement rattachable à la dépendance au sein des dépenses consacrées aux soins des personnes âgées dépendantes. On présente donc deux estimations pour ce poste de dépenses¹⁹³. De même, le coût de l'hébergement en établissement est décomposé afin de faire apparaître les dépenses de « gîte et de couvert », qui auraient été exposées par la personne âgée quel que soit son niveau de dépendance ou son lieu de vie.

Le tableau suivant fournit une première estimation globale de ces dépenses, quel que soit leur financeur (ménages ou collectivité publique) pour l'année 2010 : selon les conventions retenues, les dépenses consacrées en France à la prise en charge de la dépendance seraient comprises entre 25,5 et 33 Mds€ en 2010, soit entre 1,3 et 1,7% du PIB.

Tableau 9 : dépense (publique et privée) consacrée à la prise en charge de la dépendance en 2010 (en Mds€)

	Estimation des dépenses totales pour l'année 2010
Dépenses liées aux soins	Entre 10,5 et 14,5
Dépenses liées à la perte d'autonomie	8,5
Dépenses liées à l'hébergement	Entre 6,5 et 10
Total	Entre 25,5 et 33

Sources : travaux du groupe de travail n°4 et Drees.

¹⁹² Pour une analyse détaillée de ces questions, on pourra se référer aux analyses du groupe de travail sur la dépendance n°4, consacré à la « Stratégie pour la couverture de la dépendance des personnes âgées ».

¹⁹³ Pour certains membres du HCF, il n'est pas légitime d'intégrer ces dépenses de soins, y compris pour leur seul surcoût rattachable à la dépendance.

B. Les dispositifs publics de prise en charge

Une partie importante de ces dépenses est financée par des dispositifs d'aide publique. On présente dans le tableau suivant les principaux dispositifs publics de financement de la prise en charge de la dépendance et leur montant, selon le type de dépenses auxquels ils correspondent.

Le total de la dépense publique consacrée à la prise en charge de la dépendance peut donc être estimé entre 19 et 22,5 Mds€ en 2010, soit entre 0,97 et 1,15% du PIB. Les dépenses en direction des personnes classées en GIR 5 et 6 représentent quant à elles environ 1,5 Md€.

Tableau 10 : dépenses publiques consacrées à la prise en charge de la dépendance en 2010 (en Mds€)

	Détail des dépenses publiques	Montant 2010	
		Estimation de l'ensemble des dépenses de soins des personnes dépendantes	Estimation des seules dépenses de soins liées à l'état de dépendance
Dépenses liées aux soins GIR 1 à 4	ONDAM médico-social GIR 1 à 4	6 807	6 807
	Financement CNSA établissement	912	912
	Soins de ville	3 000	1 532
	USLD *	990	990
	Hôpital	2 000	0
	<i>Total soins GIR 1 à 4</i>	<i>13 709</i>	<i>10 241</i>
Dépenses liées à la perte d'autonomie GIR 1 à 4	APA		5 297
	Financement d'actions d'animation par la CNSA		76
	Exonérations de cotisations sociales pour les emplois à domicile		996
	Exonération de l'IR de l'APA		90
	Exonération de taxe sur les conventions d'assurance (TSCA) en faveur des contrats d'assurance-dépendance		36
	Crédit d'IR sur les équipements spéciaux pour les handicapés		27
	Action sociale de la branche retraite		660
	Crédit d'impôt pour l'emploi d'un salarié à domicile		244
	Taux réduit de TVA sur certains appareillages spécifiques		10
	Taux de TVA réduite applicable aux services à la personne		10
<i>Total perte d'autonomie GIR 1 à 4</i>	<i>6 786</i>		
Dépenses liées à l'hébergement GIR 1 à 4	Aides au logement en établissement GIR 1 à 4		335
	Taux réduit de TVA applicable à la construction d'établissement accueillant des personnes âgées ou handicapées		30
	Aide sociale à l'hébergement (ASH) nette GIR 1 à 4		967
	Cofinancement d'opérations d'investissement par la CNSA		390
	Réduction d'impôt pour frais de dépendance et d'hébergement GIR 1 à 4		150
	<i>Total hébergement GIR 1 à 4</i>	<i>1 872</i>	
Total des dépenses publiques GIR 1 à 4		22 367	18 899
Dépenses en direction des GIR 5 et 6	Réduction d'impôt pour frais de dépendance et d'hébergement GIR 5 et 6		25
	ONDAM médicosocial personnes âgées GIR 5 et 6		296
	Aides au logement en établissement GIR 5 et 6		70
	ASH nette GIR 5 et 6		233
	Action sociale (caisses de retraite et collectivités locales*)		912
<i>Total GIR 5 et 6</i>	<i>1 536</i>		
Total des dépenses publiques GIR 1 à 6		23 903	20 435

Source : DB, DLF, DREES, calculs du groupe de travail n°4.

* Note : Derniers montants connus (2009).

C. Une dépense largement socialisée

Au final, du fait de la large palette de dispositifs publics de prise en charge des dépenses liées à la perte d'autonomie, la dépense liée à la dépendance est largement socialisée.

En effet, sur la base des estimations présentées ci-dessus, avec les précautions méthodologiques déjà mentionnées, on peut donner un ordre de grandeur du taux de prise en charge publique des dépenses liées à la dépendance : ce taux serait de l'ordre de 69 à 77% selon les conventions retenues.

Tableau 11 : Part des dépenses publiques dans le total des dépenses de prise en charge de la dépendance

	Estimation des seules dépenses de soins et d'hébergement liées à l'état de dépendance (hors dépenses « de gîte et de couvert »)	Estimation de l'ensemble des dépenses de soins et d'hébergement des personnes dépendantes
Dépenses publiques	76 %	69 %
Dépenses privées	24%	31%

Source : calculs du groupe de travail n°4.

Ce taux de socialisation varie cependant de manière significative selon le type de dépense.

1. Une large socialisation des dépenses liées à la perte d'autonomie et aux soins à l'inverse des coûts liés à l'hébergement

a) Les dépenses de soin font l'objet d'une socialisation quasi-intégrale

Suivant les conventions retenues, entre 95% et 99% des dépenses de soins des personnes dépendantes sont prises en charge par la collectivité.

Tableau 12 : répartition des dépenses publiques et privées pour les soins

	Estimation de l'ensemble des dépenses de soins des personnes dépendantes (en Mds€)	% du total	Estimation des seules dépenses de soins liées à l'état de dépendance (Mds€)	% du total
Dépenses publiques	13,7	95%	10,2	99%
Dépenses privées (avant remboursement par les organismes complémentaires)	0,7	5%	0,1	1%
Total	14,4	-	10,3	-

Source : calculs du groupe de travail n°4.

b) La perte d'autonomie stricto sensu est largement couverte par des dépenses publiques

La couverture des dépenses liées à la perte d'autonomie *stricto sensu* est en très grande partie assurée par des sources d'origine publique (près de 80% du montant total, hors prise en compte du soutien des aidants).

Tableau 13 : répartition des dépenses publiques et privées pour la perte d'autonomie *stricto sensu*

	Montants (Md€)	% du total
Dépenses publiques	6,8	80%
Dépenses privées	1,7	20%
Total	8,5	-

Source : calculs du groupe de travail n°4.

La prise en compte du soutien des aidants et de la saturation des plafonds de l'APA conduiraient cependant à nuancer ce constat.

c) A l'inverse, les coûts liés à l'hébergement sont, en raison des niveaux de reste à charge en établissement, principalement couverts par les personnes âgées ou leur famille

Concernant le RAC au titre de l'hébergement, les dépenses privées couvrent la plus grande partie des dépenses des personnes âgées dépendantes : le taux de socialisation de ces dépenses est en effet de 19% si l'on prend en compte l'ensemble des coûts liés à l'hébergement, et de 28% si l'on ne tient pas compte des dépenses « de gîte et de couvert » que les personnes âgées dépendantes hébergées en établissement auraient dû supporter à leur domicile, en dehors de toute situation de dépendance.

Tableau 14 : répartition des dépenses publiques et privées pour l'hébergement

	Montants (Md€)	% du total	Montants hors dépenses « de gîte et de couvert » (Md€)	% du total
Dépenses publiques	1,9	19%	1,9	28%
Dépenses privées	8,2	81%	4,8	72%
Total	10,1	-	6,7	-

Source : calculs du groupe de travail n°4.

2. Une plus forte solvabilisation de la prise en charge de la dépendance à domicile que de celle en établissement

Si le taux de couverture publique de la dépendance est de l'ordre de 70 à 75%, il doit toutefois être distingué suivant la nature de l'hébergement de la personne âgée :

- à domicile, le financement public représente près de 85% des dépenses liées à la dépendance des personnes âgées. Ce taux de couverture résulte, pour l'essentiel, de l'APA (3,5 Md€), des dépenses de soins (3,1 Md€), et de l'exonération de cotisations sociales pour l'emploi à domicile (1 Md€), et de la réduction d'impôt pour emploi à domicile (250 M€) ;
- en établissement, le financement public représente environ 60% de la dépense si l'on inclut les frais « de gîte et de couvert », et un peu plus de 70% si l'on exclut ces frais ; Comme mentionné *supra*, ce taux de couverture est inégal suivant les postes de dépense : la presque totalité des dépenses privées résultent du poste « hébergement » ; à l'inverse, les dépenses publiques sont, pour l'essentiel, concentrées sur les « soins ».

Tableau 15 : répartition des dépenses publiques et privées à domicile et en établissement

		Montants (Md€)	% du total	Montants hors dépenses « de gîte et de couvert » (Md€)	% du total
Domicile	Dépenses privées	1 537	16 %	-	-
	Dépenses publiques	7 959	84 %	-	-
	<i>Total dépenses publiques et privées</i>	9 496	-	-	-
Établissement	Dépenses privées	9 149	39 %	5 713	28 %
	Dépenses publiques	14 407	61 %	14 407	72 %
	<i>Total dépenses publiques et privées</i>	23 556	-	20 120	-

Source : calculs du groupe de travail n°4.

Cette moindre socialisation porte cependant sur une durée plus faible (la durée moyenne de séjour en établissement étant en moyenne un peu supérieure à 2 ans, alors que la durée moyenne de versement de l'APA à domicile est de 4 ans).

II. LES SOMMES LAISSEES A LA CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET DE LEURS FAMILLES

Malgré l'importante socialisation des dépenses liées à la dépendance, les personnes âgées dépendantes – et, dans certains cas, leur famille – conservent à leur charge une partie parfois conséquente de la dépense.

Cette participation des personnes dépendantes et de leur famille varie toutefois sensiblement selon le niveau de revenu et le type de dépense considérée.

A. Une participation financière qui varie avec le niveau de revenu et le type de dépense

La participation financière des personnes âgées dépendantes – et éventuellement de leurs familles - varie avec leur niveau de revenu, leur mode d'hébergement et le type de dépenses : dépenses de soins, dépenses liées à la perte d'autonomie et dépenses d'hébergement.

1. Les dépenses de soins

Les dépenses de soins sont prises en charge par l'assurance maladie, quel que soit le niveau de revenu, avec un ticket modérateur laissé à la charge des assurés qui le financent directement ou par le biais d'une assurance complémentaire santé.

La participation financière est donc *a priori* croissante avec le niveau de la dépense de soins, et indépendante du niveau de revenu.

Il existe toutefois des mécanismes d'atténuation de ce ticket modérateur :

- en fonction de l'importance de la dépense de soins. La participation des assurés est en effet limitée par divers dispositifs conduisant à plafonner le ticket modérateur lorsque la dépense est très élevée : prise en charge à 100% des dépenses correspondant à une affection de longue durée, participation forfaitaire pour les actes les plus lourds en hospitalisation, exonération de toute participation au-delà du 31^{ème} jour d'hospitalisation ;

- en fonction du niveau de revenu : pour les assurés les plus modestes, le ticket modérateur peut être réduit par le biais de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUC), qui a pour vocation d'annuler le reste à charge, et par l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), qui réduit celui-ci en diminuant le coût d'acquisition d'une complémentaire santé. Si les personnes âgées dépendantes ne sont *a priori* pas éligibles à la CMUC, l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA, ex minimum vieillesse) leur garantissant un niveau de ressources supérieur à celui exigible pour bénéficier de la CMUC, les plus modestes peuvent en revanche bénéficier de l'ACS, si leurs ressources sont inférieures à 799€ / mois pour un isolé, 1 199 € / mois pour un couple. L'aide est alors de 500 € par an par personne âgée de plus de 60 ans. Environ 120 000 bénéficiaires de l'ACS ont plus de 60 ans.

On ne dispose pas de données précises sur le reste à charge en matière de soins des personnes âgées dépendantes. Celui-ci peut être approché par les données du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) qui présente des restes à charges par âge :

- pour les assurés de plus de 80 ans, le reste à charge moyen après remboursement par l'assurance maladie est estimé à 1 050 euros / an, soit une participation égale à 15% de la dépense moyenne présentée au remboursement dans cette classe d'âge ;
- ce reste à charge est en partie financé par les couvertures complémentaires ; le HCAAM évalue le reste à charge après remboursement par les complémentaires entre 230 et 520 euros par an, selon le type de couverture complémentaire retenu.

2. Les dépenses liées à la perte d'autonomie

L'APA, principale aide à la prise en charge des dépenses liées à la perte d'autonomie, varie avec le revenu et le niveau de perte d'autonomie. Son fonctionnement diffère toutefois sensiblement selon que l'allocataire vit à domicile ou en établissement.

La participation financière peut en outre être réduite, pour les personnes âgées dépendantes vivant à domicile et imposables, par le biais de plusieurs dispositifs de réduction et de crédit d'impôt.

a) L'APA à domicile se traduit par une participation fortement modulée selon le degré de perte d'autonomie et le niveau de revenu

a1) La participation varie selon les besoins d'aide et le degré de perte d'autonomie

L'APA à domicile est une prestation destinée à couvrir les dépenses liées à la perte d'autonomie définies dans un plan personnalisé élaboré par une équipe médico-sociale. La prestation varie donc en fonction des besoins tels que retracés dans ce plan d'aide¹⁹⁴.

¹⁹⁴ Voir Annexe 2.

Ces besoins, et donc le montant de la prestation destinée à les couvrir, varient principalement en fonction du degré de perte d'autonomie de la personne aidée. Pour l'attribution de l'APA, ce degré de perte d'autonomie est apprécié sur la base d'une grille commune à tous les départements, la grille AGGIR¹⁹⁵ (Autonomie gérontologique groupe iso-ressources), qui classe les personnes en fonction de leur degré de dépendance, du GIR 1 au GIR 6 (du plus dépendant au plus autonome). L'APA est attribuée aux personnes classées en GIR 1 à 4.

Si le montant du plan d'aide peut être fonction de nombreux autres éléments, liés à l'environnement de la personne et tout particulièrement à l'intervention d'aidants informels (cf. section I), il est corrélé au niveau de perte d'autonomie mesuré par la grille AGGIR :

- le montant de l'APA est d'ailleurs plafonné en fonction du niveau de GIR ; les plafonds ont été déterminés lors de la création de l'APA en 2002 sur la base d'une analyse des besoins exprimés en nombre d'heures d'aide, puis ces heures ont été valorisées pour déterminer le montant du plafond ;
- les montants effectifs des plans d'aide déterminés par les équipes médico-sociales pour l'attribution de l'APA sont croissants avec le niveau de GIR (voir Figure 4).

a2) La participation varie avec le revenu

Contrairement à la prestation spécifique dépendance à laquelle elle a succédé, l'APA est universelle : son attribution n'est pas soumise à une condition de ressources. Son montant est en revanche modulé selon le niveau des ressources du bénéficiaire (et, le cas échéant, de son conjoint, partenaire de pacs ou concubin).

En effet, quels que soient les revenus d'un bénéficiaire de l'APA, une partie de son plan d'aide est prise en charge par la collectivité : cette prise en charge est de 100% pour les revenus les plus faibles, puis décroît progressivement jusqu'à un plancher de 10 % pour les revenus les plus élevés. Le ticket modérateur, ou part du plan d'aide restant à la charge de l'allocataire de l'APA, est donc croissant avec le revenu.

Les ressources prises en compte pour le calcul de l'APA

Les ressources à prendre en compte pour la détermination du montant de l'APA sont celles du demandeur et, le cas échéant, de son conjoint, concubin ou pacsé pour l'année civile de référence.

Ces ressources comprennent les éléments suivants :

- le revenu déclaré avant abattements fiscaux, tel que mentionné dans le dernier avis d'imposition ;
- les revenus soumis à prélèvement libératoire ;
- le capital « dormant », c'est-à-dire les biens ou capitaux qui ne sont ni exploités ni placés, mais qui sont censés procurer aux intéressés un revenu annuel évalué sur la base de leur valeur locative (biens immeubles) ou de leurs montants (biens mobiliers).

À l'inverse, l'assiette des ressources ne prend pas en compte :

- les pensions alimentaires et concours financiers apportés par les descendants ;
- les rentes viagères constituées pour faire face à la perte d'autonomie ;
- les prestations en nature au titre de l'assurance maladie, invalidité, accident du travail, etc... ;
- les prestations sociales (aides au logement, minimum vieillesse).

¹⁹⁵ Voir Annexe 1.

Selon les dernières données disponibles, qui datent de 2007¹⁹⁶, la répartition des allocataires selon leur taux de participation financière était la suivante :

- 23% des allocataires de l'APA à domicile avaient fin 2007 une participation financière nulle : c'est le cas des allocataires dont le niveau de ressources mensuelles est inférieur à 0,67 fois le montant de la majoration pour tierce personne (MTP¹⁹⁷) (soit 670 € / mois fin 2007, 696 € / mois fin 2010) ;
- 73,5% des allocataires acquittaient une participation financière progressive en fonction de leur revenu : ces allocataires ont un niveau de ressources mensuelles compris entre 0,67 MTP et 2,67 MTP (soit 2 670 € fin 2007, 2 772€ / mois fin 2010) ;
- les 3,5% d'allocataires restant voyaient leur participation financière plafonnée à 90% du plan d'aide, leurs ressources étant supérieures à 2,67 fois la MTP.

a3) La participation peut varier fortement selon le niveau de ressources et de dépendance même si la participation moyenne est limitée

Au final, la participation moyenne des allocataires de l'APA à domicile était en septembre 2010 de 91 € / mois. La participation moyenne est croissante avec le niveau de dépendance, de 64 € / mois en GIR 4 à 177 € / mois en GIR 1.

23% des allocataires n'acquittaient aucune participation. Pour ceux en acquittant une, la participation moyenne allait de 82 € / mois en GIR 4 à 243 € / mois en GIR1. Mais la participation maximale peut atteindre 1 111 € / mois pour les allocataires en GIR1 dont les ressources dépassent 2772 € / mois.

Tableau 16 : Montant mensuel de l'APA à domicile et participation des bénéficiaires en septembre 2010

	Montant plafond (€)	Montant moyen du plan d'aide (€)	Participation moyenne à charge de l'allocataire(€)	Part des allocataires acquittant un ticket Modérateur (€)	Participation de ceux acquittant un ticket modérateur (€)
GIR 1	1235	997	177	73%	243
GIR 2	1059	783	156	76%	204
GIR 3	794	577	110	76%	144
GIR 4	529	347	64	78%	82
Ensemble	-	491	91	77%	121

Source : DREES.

b) L'APA en établissement se traduit par une participation variant peu avec le degré de perte d'autonomie et le niveau de revenu

Comme l'APA à domicile, l'APA en établissement est attribuée à toutes les personnes âgées dépendantes classées en GIR 1 à 4, quel que soit leur niveau de ressources.

¹⁹⁶ DREES, études et résultats, n°730, juin 2010, caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA.

¹⁹⁷ Majoration pour Aide constante d'une Tierce Personne = 1038,36 € au 1^{er} janvier 2011.

Le montant de l'APA est déterminé en fonction du GIR de l'allocataire, établi sous la responsabilité du médecin coordonnateur de l'établissement, le cas échéant contrôlé et validé par le médecin coordonnateur du département et le médecin conseil de la CPAM.

La participation de l'allocataire de l'APA en établissement est en principe calculée en fonction du tarif de dépendance. Elle varie également en fonction des ressources, mais de manière beaucoup moins marquée qu'à domicile : en effet, il n'y a pas d'exonération de participation, tous les allocataires devant acquitter un ticket modérateur ou « talon ». En outre, la croissance de la participation avec les ressources est moindre, et cette participation est plafonnée à partir d'un niveau de ressources plus élevé qu'à domicile, et à un niveau plus faible (la participation est plafonnée à 80% de la dépense, contre 90% à domicile) :

- les personnes dont le revenu est inférieur à 2,21 MTP (soit 2 294,78 € au 1er avril 2010) acquittent une participation fixe, égale au montant mensuel du tarif dépendance de l'établissement pour les GIR 5 et 6 ;
- les personnes dont le revenu est compris entre 2,21 MTP et 3,40 MTP (soit 2 294,77 € et 3 530,42 € au 1er avril 2010) acquittent une participation égale au montant du tarif dépendance pour les GIR 5 et 6, auquel s'ajoute, selon le niveau des revenus, de 0 % à 80 % du tarif dépendance de l'établissement pour le GIR du bénéficiaire ;
- enfin, celles dont le revenu est supérieur à 3,40 MTP (soit 3 530,42 € au 1er avril 2010) acquittent une participation fixe, égale au montant du tarif dépendance pour les GIR 5 et 6, plus 80 % du tarif dépendance de l'établissement pour le GIR du bénéficiaire.

En outre, il semble que la modulation ne soit en pratique pas toujours mise en œuvre, ce qui conduit à une participation quasiment indépendante du revenu.

Au final, si le montant moyen de l'APA en établissement (498€ / mois) est proche du montant moyen à domicile (491 € / mois), la participation moyenne des allocataires est plus élevée (167 € / mois en établissement contre 91 € /mois à domicile), ce qui s'explique à la fois par un degré de perte d'autonomie plus élevé en établissement, et une moindre modulation en fonction des ressources. Elle est également beaucoup moins dispersée qu'à domicile.

Tableau 17 : Montant mensuel de l'APA en établissement en septembre 2010

	Ensemble (€)	Part du Conseil général (€)	Part du bénéficiaire (€)
GIR 1 et 2	586	413	173
GIR 3 et 4	362	204	158
Ensemble	498	331	167

Source : DREES.

c) Les aides fiscales conduisent à une diminution de la participation financière des personnes âgées dépendantes vivant à leur domicile qui croît pour l'essentiel avec le revenu

c1) La réduction d'impôt pour emploi à domicile croît avec les revenus et ne concerne que les ménages imposables

Les personnes âgées dépendantes sont éligibles, pour la partie de leur plan d'aide correspondant à des aides humaines, à la réduction d'impôt pour emploi à domicile, qui permet de diminuer son impôt à hauteur de 50% de la dépense engagée, dans la limite d'un

plafond. Ce plafond est, pour l'imposition des revenus de l'année 2010, de 13 500€ pour une personne isolée de plus de 65 ans¹⁹⁸, soit une réduction d'impôt pouvant atteindre 6 750 € / an et 563 € / mois.

La dépense éligible est retenue après déduction des aides publiques (en l'espèce la part de l'APA à la charge du département ou les aides des caisses vieillesse pour les personnes en GIR 5 et 6). Le plafond de réduction permet ainsi « d'abriter » un nombre d'heures élevé (si on retient une valeur conventionnelle de 18€ de l'heure – soit 16,2€ après déduction de l'apport du département pour une personne dont le revenu est égal à 2,68 fois la MTP – on peut rémunérer 69,4 heures dans le plafond de la réduction d'impôt, 92,6 la première année).

La réduction d'impôt ne concerne par définition que les ménages imposables et croît avec le revenu. Elle est effective dès le seuil d'imposition (1317 € / mois pour une personne isolée ne percevant que des pensions de retraite) et augmente avec le revenu (puisque le montant de l'impôt sur lequel on impute les dépenses éligibles augmente lui-même avec le revenu). Le plafond est saturé pour des revenus de 3 728 € / mois et la réduction d'impôt est alors égale à 563€ / mois.

On estime à 220 000 le nombre de ménages comprenant une personne âgée dépendante et bénéficiaires de cette réduction, pour un coût de l'ordre de 250 M€ (soit un peu moins de 100 € par mois).

c2) Le crédit d'impôt pour les dépenses d'installation ou de remplacements d'équipements est indépendant du niveau de revenu

A l'inverse, le crédit d'impôt applicable aux dépenses d'installation ou de remplacement d'équipements spécialement conçus pour les personnes âgées ou handicapées, pour leur résidence principale (article 200 quater A du CGI), est indépendant du niveau de revenu, puisque remboursable.

Créé en 2005, il est égal à 25 % du montant des dépenses, dans la limite d'un plafond de 5000 euros pour une personne célibataire, veuve ou divorcée et de 10 000 euros pour un couple marié soumis à imposition commune, au titre d'une période de cinq années consécutives.

Il n'aurait toutefois bénéficié qu'à 73 000 ménages en 2010, pour un coût d'environ 30 M€. Le crédit d'impôt moyen est donc de 410 € / an, correspondant à une dépense de 1 640€.

3. Les dépenses d'hébergement

Les personnes âgées dépendantes vivant en établissement doivent faire face, en sus des frais liés aux soins et à la dépendance, à des frais spécifiquement liés à leur hébergement. La tarification des établissements d'accueil des personnes âgées dépendantes repose en effet sur une ventilation des coûts entre trois sections (soins, dépendance, hébergement), donnant chacune lieu au paiement d'un « tarif ».

¹⁹⁸ Ce plafond peut être porté à 20 000 € / an en cas d'invalidité. Il est également majoré de 3 000 € / an au titre de la première année d'emploi d'un salarié à domicile en emploi direct.

Le tarif « soins » est intégralement pris en charge par l'assurance maladie. Le tarif dépendance est pris en charge par l'APA et une participation financière de l'allocataire (talon « APA, cf. *supra*). Le tarif hébergement est en principe pris en charge par la personne hébergée, qui peut le cas échéant bénéficier de trois types d'aides.

a) Les aides au logement se traduisent par une diminution de la participation financière ciblée sur les personnes âgées les plus modestes

Pour les personnes âgées hébergées en maison de retraite ou en logement-foyer, on retrouve les deux types d'aides au logement existant à domicile :

- l'aide personnalisée au logement (APL) en foyer est accordée aux seuls équipements conventionnés ;
- l'allocation de logement sociale (ALS) est accordée pour les autres types d'hébergement.

Ces deux systèmes d'aide concernent l'ensemble des personnes âgées hébergées, indépendamment de leur niveau de dépendance.

La dépense éligible diffère :

- selon le type d'aide :
 - * pour l'APL, elle est prise en compte dans la limite d'un plafond (386 € en zone 2) ;
 - * pour l'ALS, elle est prise en compte pour un montant forfaitaire de 195,3 € pour le loyer et 51,31 € pour le forfait de charges, soit 246,61 €.
- selon la zone d'implantation de l'établissement, uniquement pour l'APL et avec une faible amplitude (-13% entre la zone 1 et la zone 3).

Les aides accordées :

- sont proches de 90% de la « dépense éligible » pour les allocataires dont les pensions propres sont inférieures à l'allocation de vieux travailleur salarié (AVTS), soit 263 € / mois en 2009, dont l'assiette ressources est comptée pour zéro. L'aide est alors de 358 € en APL (zone 2), soit 92% de la dépense, et 215 € en ALS, soit 87% de la dépense éligible ;
- opèrent une distinction suivant la nature des revenus perçus, qui conduit à un traitement différent d'allocataires se trouvant dans une situation financière identique : le bénéficiaire du minimum vieillesse sans aucune ressource propre perçoit une aide plus importante qu'une personne âgée titulaire d'une pension propre équivalente (par exemple en APL zone 2, 358 € dans le premier cas et 184 € dans le second, en l'absence d'abattement pour personnes âgées modestes) ;
- diminuent rapidement avec le revenu jusqu'au seuil de non versement de 15€ par mois. Le point de sortie pour une personne née avant 1931 est de 1500 € par mois de revenu pour l'APL (zone 2), et de 1200 € par mois pour l'ALS ;
- sont appelées à baisser dans les prochaines années puisque l'abattement fiscal pour les personnes âgées modestes ne viendra plus en déduction de l'assiette ressources pour les personnes qui ont actuellement moins de 80 ans. Le montant de l'aide pour un revenu imposable égal au minimum vieillesse passe à 184 € (baisse de 72 €) en APL, et à 76 € en ALS (baisse de 55 €). Le point de sortie est abaissé (il est alors de 1 280 € en APL et 1 000 € en ALS).

Environ 200 000 personnes âgées hébergées en maison de retraite, soit environ 45% des résidents, bénéficieraient de ces aides, pour un montant moyen de 119 € / mois, l'APL moyenne étant supérieure à l'ALS compte tenu notamment de la différence de dépense éligible.

b) Les réductions d'impôt conduisent à une diminution de la participation financière limitée aux personnes imposables et croissant avec le revenu

Les personnes âgées dépendantes hébergées en établissement bénéficient depuis 1988 d'une réduction d'impôt égale à 25 % du montant des dépenses qu'ils supportent effectivement, tant au titre de la dépendance que de l'hébergement¹⁹⁹. Le montant annuel des dépenses ouvrant droit à la réduction d'impôt ne peut pas excéder 10 000 euros par personne hébergée. La réduction d'impôt maximale est donc de 2 500 € / an, soit 208 € / mois.

La réduction d'impôt ne concerne par définition que les ménages imposables et croît avec le revenu. Elle est effective dès le seuil d'imposition (1317 € / mois pour une personne isolée ne percevant que des pensions de retraite) et augmente avec le revenu (puisque le montant de l'impôt sur lequel on impute les dépenses éligibles augmente lui-même avec le revenu). Le plafond est saturé pour des revenus proches de 2 500 € / mois.

Environ 320 000 ménages bénéficient de cette réduction d'impôt, pour un coût total de 175 M€ / an, soit une réduction d'impôt moyenne de l'ordre de 550 € / an (46 € / mois).

c) L'aide sociale à l'hébergement est une prestation établie en fonction de l'écart entre les ressources de la personne dépendante et le tarif d'hébergement

L'aide sociale à l'hébergement (ASH), qui est attribuée par les départements, vise à prendre en charge les frais d'hébergement des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans accueillies en établissement et qui ne peuvent pas faire face à ces frais.

L'intervention du département est subsidiaire, puisqu'elle vient en complément :

- des ressources des personnes hébergées elles-mêmes : la contribution de l'intéressé au coût de son hébergement s'élève en principe à 90% de ses ressources (y compris son éventuelle aide au logement), sous réserve que la personne conserve un « reste à vivre » d'au moins 1% du montant annuel du minimum vieillesse (soit environ 85 € par mois en 2010) ; les sommes laissées aux résidents sont cependant souvent plus élevées, soit parce que le département décide d'un barème plus favorable aux résidents, soit parce que la participation est légalement réduite du montant des « dépenses obligatoires » (« talon » APA, le reste à charge lié aux dépenses de soins ou le coût d'une couverture complémentaire santé, l'impôt sur le revenu, etc.) ;
- de la contribution de ses éventuels obligés alimentaires, point abordé *infra* au C.2.

L'aide versée est ainsi égale à la différence entre les dépenses prises en charge et la contribution de la personne hébergée et le cas échéant de ses obligés alimentaires. Elle varie donc en principe de façon décroissante avec les ressources des personnes âgées dépendantes,

¹⁹⁹ Article 199 *quindecies* du CGI.

et de façon croissante avec le coût de l'hébergement et de la dépendance. Elle n'est toutefois accordée que dans des établissements habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale. On ne connaît pas le nombre total de places habilitées à l'aide sociale, mais le nombre d'établissements habilités (75% d'entre eux soit, en 2007, 6150 établissements totalement habilités, 170 habilités pour plus de 50% de leurs places et 630 pour moins de 50%). Le nombre de places habilitées ne semble pas aujourd'hui constituer un frein à l'accès à l'ASH²⁰⁰.

Selon les données de la DREES, les dépenses nettes d'ASH auraient représenté en 2009 un peu plus d'1 Md€ pour la France entière, pour près de 119 000 bénéficiaires de l'aide au 31 décembre, soit une dépense nette de l'ordre de 750 € / mois. On ne dispose pas de données précises sur la part de ces bénéficiaires qui relèvent des GIR 1 à 4.

B. Des restes à charge et des taux d'effort variant selon le degré de dépendance et son lieu de prise en charge

1. Les restes à charge et les taux d'effort pour les personnes âgées dépendantes à domicile

Faute de données sur la population « réelle » des personnes dépendantes à domicile, une analyse sur des « cas type » a été conduite.

Les simulations ont été réalisées sur la base des hypothèses suivantes :

- une personne âgée dépendante, isolée, non-invalide, allocataire de l'APA et n'ayant pour seul revenu que des pensions de retraite ;
- pour chaque GIR (groupe iso-ressources), on présente le reste à charge (RAC) pour quatre niveaux de dépense :
 - * le montant moyen d'APA constatée en septembre 2010 ;
 - * le montant maximal d'APA (plafond) ;
 - * un plan d'aide égal à 115% du plafond ;
 - * un plan d'aide égal à 150% du plafond.
- pour chacun de ces niveaux de dépense, on suppose que 90% du montant est constitué par des aides humaines, sous forme d'emploi à domicile ;
- l'APA et la dépense fiscale sont consolidées (dans la réalité, elles sont déconnectées car la dépense fiscale est décalée d'une année) ; le plafond retenu pour la dépense fiscale est le plafond applicable au-delà de la première année d'emploi.

Concernant les taux d'effort, on peut relever les éléments suivants :

- les taux d'effort croissent fortement avec le niveau de dépendance, au sein de chaque GIR et dans l'échelle des GIR :
 - * pour les situations les plus fréquentes, le taux d'effort en GIR 4 reste modéré (au dessous de 5%) ;
 - * à l'inverse, pour les situations de dépendance plus importantes, le taux d'effort est plus élevé (plan au plafond en GIR 1 par exemple), sans jamais dépasser 30% tant que le plan reste inférieur ou égal au plafond ;

²⁰⁰ IGAS, « Modalités de mise en œuvre de l'aide sociale à l'hébergement », rapport de mai 2011.

* pour les simulations portant sur des plans à 150% du plafond, les taux d'effort peuvent être très élevés.

- en deçà des plafonds APA, le taux d'effort, très bas pour les ménages exonérés de toute participation à l'APA, augmente avec le revenu, puis reste assez stable pour de larges plages de revenu et diminue ensuite ;
- pour les plans qui dépassent le plafond de l'APA, le taux d'effort des ménages modestes augmente sensiblement puisque la personne dépendante supporte à 100% le coût de l'emploi au dessus du plafond. L'augmentation est « amortie » pour les contribuables imposables grâce à la réduction d'impôt (si elle n'est pas saturée par la portion du plan égale au plafond).

a) En GIR 1, le taux d'effort apparaît variable et peut atteindre des niveaux très élevés

Les graphiques en annexe 10 montrent que le reste à charge et le taux d'effort en GIR 1 sont, quel que soit le niveau du plan, relativement élevés. Proche de 20% pour le plan moyen, le taux d'effort peut atteindre 30% pour les plans égaux au plafond – sachant que 44% des allocataires en GIR 1 ont un plan saturé -, et 40% pour les plans égaux à 115% du plafond. Pour les plans égaux à 150% du plafond, les restes à charge comme les taux d'effort peuvent être très élevés, en particulier pour les personnes à faible revenu.

b) Les taux d'effort en GIR 2 sont inférieurs à 25% du revenu en deçà du plafond, mais peuvent croître rapidement au delà

Compris entre 15% et 25% des revenus jusqu'à 115% du plafond, les taux d'effort en GIR 2 peuvent également être très élevés pour les plans dépassant significativement le plafond (36% des allocataires en GIR 2 ont un plan saturé).

c) Inférieurs à 15% du revenu jusqu'au plafond, les taux d'effort en GIR 3 peuvent toutefois dépasser 40% pour des plans largement au dessus du plafond

De manière assez logique, les taux d'effort en GIR 3 apparaissent moins importants que pour les GIR plus élevés pour les plans inférieurs ou peu supérieurs au plafond. Ils restent très importants en cas de plan très supérieur au plafond, notamment pour les personnes aux ressources les plus modestes. Ces cas ne représentent cependant qu'une part plus faible qu'en GIR 1 et 2, puisque seuls 30% des allocataires en GIR 3 ont un plan saturé.

d) Les taux d'effort en GIR 4 sont généralement compris entre 5% et 15% du revenu, sauf pour les personnes dont le plan dépasse très largement le plafond

Les taux d'effort en GIR 4 apparaissent nettement inférieurs à ceux des autres GIR : par exemple, pour un plan moyen, ceux-ci sont proches de 5% des revenus. Même pour des situations « atypiques » (plan égal à 150% du plafond), le taux d'effort en GIR 4 ne dépassent que rarement ceux auxquels sont confrontées les personnes en GIR 1 à 3, alors que la proportion d'allocataires en GIR 4 dont le plan est saturé n'est que de 21%.

2. Les restes à charge et les taux d'effort pour les personnes âgées dépendantes en établissement

Une étude récente de la DREES²⁰¹ permet d'approcher les coûts de la dépendance en établissement au niveau individuel, même si elle comporte plusieurs limites méthodologiques qui doivent conduire à interpréter ces résultats avec prudence:

- l'étude porte sur les RAC en maisons de retraite (soit 450 000 résidents) ; les unités de soins de longue durée (ULSD) et les logements foyers (soit environ 200 000 résidents) sont donc exclus du champ ;
- la situation de l'ensemble des résidents est analysée, y compris ceux qui ne sont pas éligibles à l'APA (résidents en GIR 5 et 6, soit environ 75 000 personnes) ;
- les données relatives aux aides publiques ne sont pas issues d'une enquête mais simulées ;
- enfin, les données portent sur l'année 2007.

Il ressort de cette étude plusieurs éléments importants :

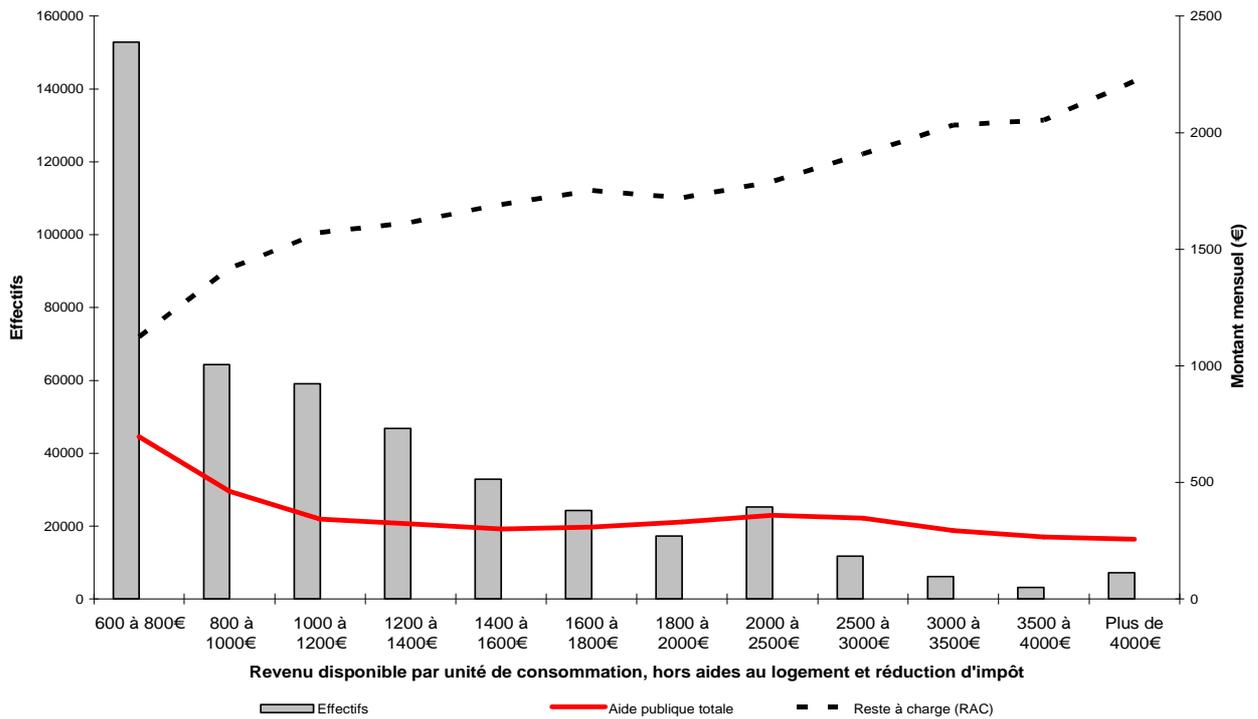
- la dépense en établissement est en moyenne sur le champ étudié de 1938 € par mois (377 € pour la dépendance, et 1 554 € pour l'hébergement) ;
- l'aide publique totale serait en moyenne de 470 € par mois, soit un quart de la dépense (l'APA représentant en moyenne 230 €, les aides au logement et l'aide sociale 209 €, et la dépense fiscale 31 €) ;
- le RAC moyen s'élèverait à 1468 € par mois, soit les trois quarts de la dépense (147 € pour la dépendance, et 1 321 € pour l'hébergement). Il est supérieur au revenu disponible courant moyen des résidents.

Ce RAC moyen cache cependant des disparités importantes :

- il est certes fonction croissante du revenu, en raison notamment de la décroissance des aides publiques avec celui-ci.

²⁰¹ *Évaluation du reste à charge en établissement*, DREES, février 2011.

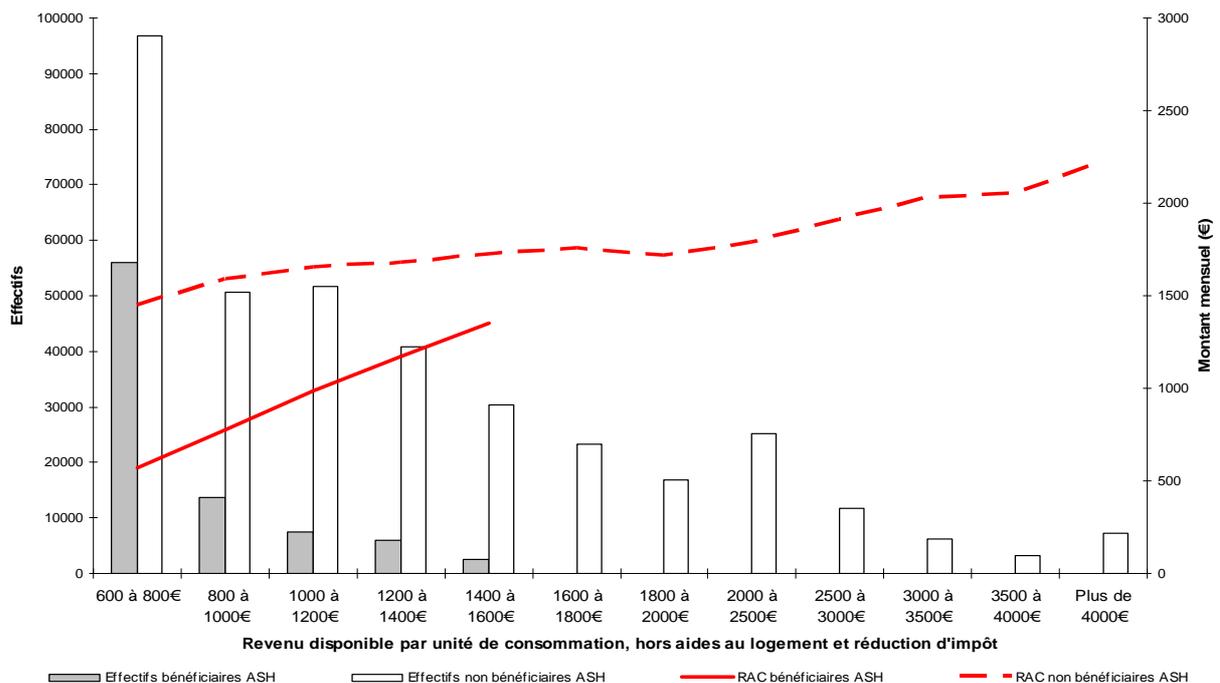
Figure 10 : Aide totale moyenne, RAC et effectifs concernés



Source : DREES – modèle Autonomix
 Champ : France métropolitaine, résidents en maison de retraite

- mais il est également très dépendant du recours ou non à l'ASH : En effet, le RAC est significativement réduit pour les allocataires de l'ASH, et nettement corrélé au niveau de revenu. A l'inverse, pour les non allocataires, le RAC est plus élevé, et sa progression avec le revenu beaucoup plus faible.

Figure 11 : Reste à charge en établissement en fonction du niveau de revenu



Source : DREES – modèle Autonomix. Champ : France métropolitaine, résidents en maison de retraite.

C. Des restes à charge parfois supérieurs aux ressources des personnes âgées dépendantes

1. Les données disponibles sur les ressources des personnes âgées dépendantes

a) Les ressources des personnes âgées sont assez mal connues

On dispose de peu d'éléments sur l'ensemble des revenus des personnes âgées dépendantes. Si l'on se réfère aux revenus des personnes appartenant aux tranches d'âge concernées, on constate qu'ils augmentent régulièrement au fil des ans, mais qu'ils diminuent avec l'âge. Il convient toutefois de rappeler que ces revenus moyens cachent d'importantes disparités. En outre, ces données ne concernent que les personnes à domicile, les personnes hébergées en établissement n'étant pas incluses dans les enquêtes sur les revenus des ménages.

Tableau 18 : Revenu moyen et dispersion selon l'âge de la personne de référence, en 2008 (en € /mois)

Tranches d'âge décennal de la personne de référence	Déciles	Revenu initial annuel moyen du ménage	Revenu disponible annuel moyen du ménage	Revenu disponible annuel moyen par unités de consommation du ménage
60 à 69 ans	p10	868	1 062	765
	p50	2 440	2 227	1592
	p90	5 040	4 226	2068
	Moyenne	3 305	2 892	1445
70 à 79 ans	p10	850	958	2564
	p50	2 027	1 922	742
	p90	3 948	3 422	1374
	Moyenne	2 646	2 378	1818
80 ans et plus	p10	747	836	734
	p50	1 702	1 642	1 640
	p90	3 656	3 196	3 408
	Moyenne	2 346	2 140	2 213

Champ ménages : ménages ordinaires en France métropolitaine dont la personne de référence n'est pas étudiante
Sources : Insee-DGFIP-Cnaf-Cnav-CCMSA, enquête Revenus fiscaux et sociaux 2008

L'essentiel de ces ressources (plus de 70%) provient des pensions de retraite ; cependant, les revenus du patrimoine constituent une part non négligeable des revenus de cette tranche d'âge (près de 25% du revenu avant impôt, contre 10% pour l'ensemble de la population).

Tableau 19 : Composition du revenu avant impôt des ménages dont la personne de référence avait 75 ans ou plus en 2008 (en € /mois)

Age de la personne de référence	en % du revenu avant impôt					revenu avant impôt (en euros)
	revenu d'activité	pensions	revenu du patrimoine	prestations familiales et logement	minima sociaux	
75 ans et plus	4,3	71,8	22,2	0,8	0,9	2 457

Champ ménages : ménages ordinaires en France métropolitaine dont la personne de référence n'est pas étudiante
Sources : Insee-DGFIP-Cnaf-Cnav-CCMSA, enquête Revenus fiscaux et sociaux 2008

b) Les ressources des allocataires de l'APA sont mieux connues grâce à une enquête de la DREES

Une enquête spécifique menée par la Drees apporte en revanche des éléments sur les ressources des allocataires de l'APA, qu'elles soient à domicile ou en établissement. La définition du revenu retenue dans cette enquête diffère de celle utilisée par l'Insee pour les revenus des ménages (non prise en compte des prestations perçues par les ménages, sous-estimation des revenus des couples par rapport à l'enquête Insee), mais permet d'avoir un ordre de grandeur des revenus des personnes âgées dépendantes.

Comme le montre le tableau suivant, les ressources des allocataires de l'APA sont inférieures à celles de l'ensemble des personnes âgées. Cet écart peut s'expliquer par la différence de définition des ressources, mais aussi par les caractéristiques propres des allocataires de l'APA (personnes plus âgées, taux de prévalence de la dépendance décroissant avec le niveau de ressources, taux de recours à l'APA décroissant avec le niveau de ressources).

Tableau 20 : Répartition des allocataires de l'APA fin 2007 selon leur niveau de ressources (en € /mois)

Lieu de vie	Niveau de ressources mensuelles au sens de l'APA			
	1 ^{er} quartile	3 ^e quartile	médiane	moyenne
Domicile	696 €	1 235 €	931 €	1 039 €
Établissement	632 €	1 351 €	953 €	1 086 €
Total	670 €	1 271 €	938 €	1 056 €

Champ : France métropolitaine, extrapolation à partir des données de 33 départements.

Sources : Données individuelles APA 2006-2007 - DREES.

Les ressources des allocataires de l'APA connaissent cependant une progression sensible ; en effet, si l'on ne considère que les nouveaux allocataires de l'APA, leur niveau de ressources moyen est de 13% plus élevé.

Tableau 21 : Répartition des nouveaux allocataires de l'APA selon leur niveau de ressources (en € /mois)

Lieu de vie	Niveau de ressources mensuelles au sens de l'APA			
	1 ^{er} quartile	3 ^e quartile	médiane	moyenne
Domicile	775 €	1 437 €	1 053 €	1 202 €
Établissement	688 €	1 492 €	1 062 €	1 166 €
Total	759 €	1 448 €	1 055 €	1 195 €

Champ : France métropolitaine, extrapolation à partir des données de 33 départements.

Sources : Données individuelles APA 2006-2007 - DREES.

2. Le « reste à vivre » des personnes âgées dépendantes

Ces ressources restent toutefois, au moins pour une part des personnes âgées dépendantes, insuffisantes par rapport aux restes à charge auxquelles elles doivent faire face. C'est ce que montre l'analyse du « reste à vivre », entendu ici comme la différence entre les ressources courantes des personnes âgées dépendantes et les dépenses liées à leur dépendance restant à leur charge.

a) Pour les personnes dépendantes résidant à leur domicile :

- le reste à vivre est positif pour la très grande majorité des allocataires de l'APA. Il faut en effet que le plan d'aide dépasse très largement le plafond de l'APA pour que les personnes âgées dépendantes soient confrontées à un reste à vivre négatif (plan d'aide supérieur de plus de 60% au plafond APA en GIR 1, de plus de 70% en GIR 2, de plus de 95% en GIR 3 et de plus de 145% en GIR 4). D'après les travaux de la DREES sur la saturation des plans, on peut estimer que ces restes à vivre négatifs concernent environ 10% des allocataires en GIR 1 (soit environ 2 000 personnes), 5% des allocataires en GIR 2 (soit environ 6 500 personnes) et aucun en GIR 3 et 4 ;
- les taux d'effort peuvent cependant s'avérer très élevés pour les personnes de revenus modestes et moyens dont les besoins d'aide dépassent le niveau du plafond de l'APA, ce qui est relativement fréquent pour les personnes les plus dépendantes, si l'on en croit la proportion de plans saturés selon le GIR (46% des personnes en GIR 1 ont un plan saturé, 43% des GIR 2, 38% des GIR 3 et 29% des GIR 4). A titre d'illustration, les taux d'effort net des aides peuvent représenter la moitié du revenu pour les personnes en GIR 1 dont le plan d'aide dépasse le plafond APA de 30% et dont les ressources sont inférieures à 1 500 € mensuels.

b) Pour les personnes dépendantes hébergées en établissement :

- le revenu courant des personnes âgées dépendantes est souvent insuffisant pour faire face aux dépenses restant à la charge des personnes hébergées. Le « reste à vivre », différence entre le revenu courant de la personne hébergée et son reste à charge, est alors fréquemment négatif, du moins pour les personnes dont les ressources sont inférieures à 1800 € par mois ;
- les personnes âgées dépendantes ont alors la possibilité de demander à bénéficier de l'aide sociale à l'hébergement des personnes âgées (ASH) afin de couvrir la différence entre leurs ressources et le coût de l'hébergement ; leur « reste à vivre » est alors en principe égal à 10% de leurs ressources, ou, au minimum, à 10% du montant du minimum vieillesse. Il apparaît cependant que seule une fraction des personnes potentiellement éligibles bénéficie effectivement de l'ASH, en raison notamment du recours à l'obligation alimentaire qu'elle implique et de la possibilité de récupération de l'aide versée sur la succession de l'allocataire.

Dans l'étude précitée de la DREES, le reste à vivre²⁰² des résidents apparaît, en moyenne, globalement négatif (261€ par mois). Toutefois, ce résultat doit être interprété avec précaution. En effet :

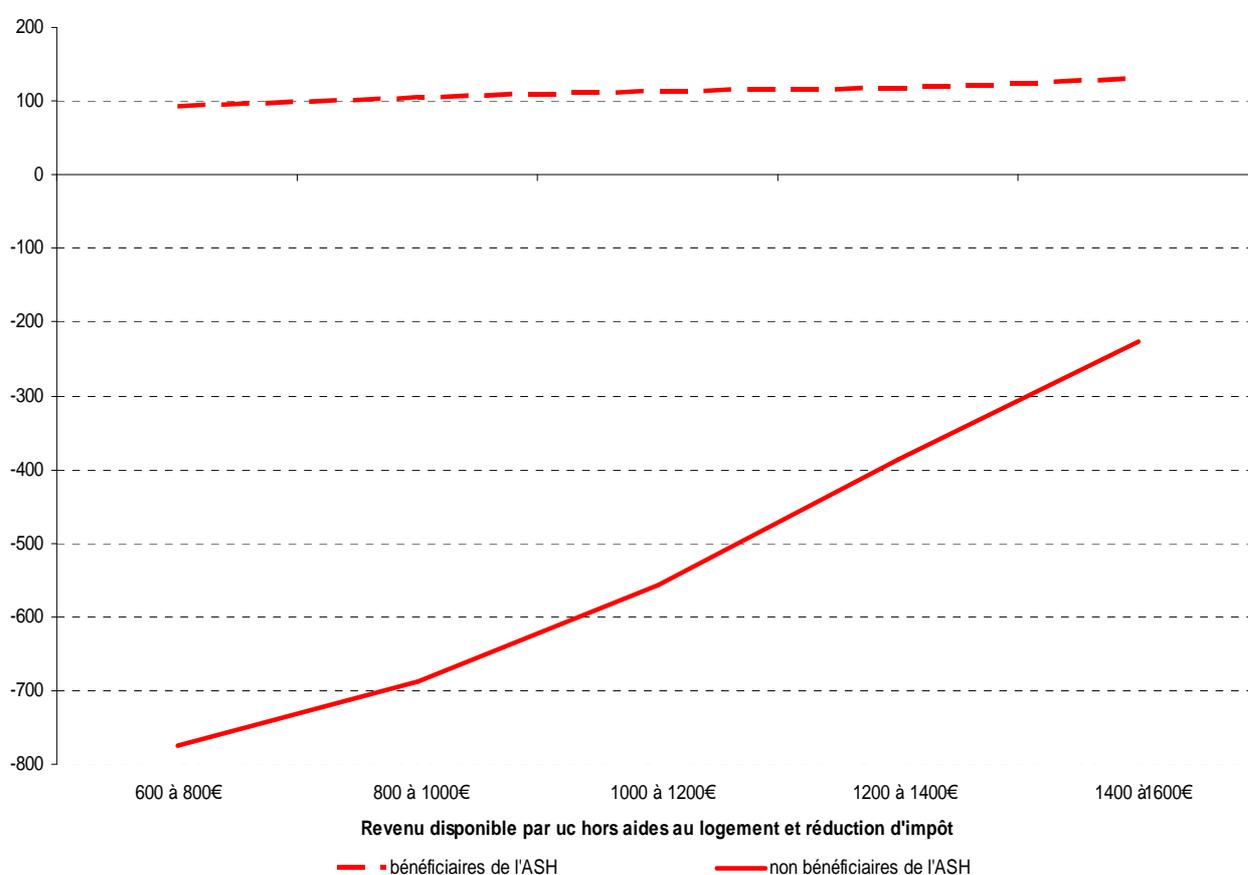
- d'une part, l'étude de la DREES ne prend pas en compte les éventuelles aides complémentaires des régimes de retraite ou des collectivités locales ;
- d'autre part, les personnes les plus modestes bénéficient d'un reste à vivre positif lorsqu'elles bénéficient de l'ASH ; pour les ménages un peu moins modestes, non-demandeurs ou non-bénéficiaires de l'ASH, l'hébergement en établissement se traduit en revanche par un reste à vivre négatif (mobilisation de l'épargne ou du patrimoine) ;
- enfin, la durée où le reste à vivre est négatif est, statistiquement, limitée dans le temps (deux ans en moyenne) ; il existe cependant des situations, peu fréquentes, où ces restes à vivre négatif sont supportés sur des durées élevées.

²⁰² Le reste à vivre est la différence entre le revenu de la personne et son RAC.

Le graphique suivant illustre la variation du reste à vivre en fonction du recours ou non à l'ASH :

- pour les résidents qui y ont recours, le RAC s'élève en moyenne à environ 570 €, soit un niveau légèrement inférieur à leur revenu disponible ; ceci est cohérent avec la logique de l'ASH, qui vise à laisser une fraction minimum de leurs ressources aux allocataires ;
- en revanche, les résidents dont le revenu est inférieur 1000 € par mois et qui ne demandent pas à bénéficier de l'ASH, ont un reste à charge moyen voisin de 1500 € par mois qui excède largement leurs ressources. Pour les revenus faibles et médians qui ne bénéficient pas de l'ASH, le reste à vivre est ainsi négatif.

Figure 12 : Reste à vivre en fonction du bénéfice de l'ASH



Source : DREES – modèle Autonomix

Champ : France métropolitaine, résidents en maison de retraite

L'existence d'un « reste à vivre » négatif pour un certain nombre de personnes dépendantes, tout particulièrement parmi les personnes hébergées, fait apparaître que ces personnes financent une partie de leur hébergement en mobilisant d'autres sources de revenu que leur seul revenu courant.

III. LES MODALITES DE MOBILISATION DU PATRIMOINE ET LA PARTICIPATION FINANCIERE DES FAMILLES

Face à l'insuffisance de leur revenu courant pour faire face aux dépenses restant à leur charge, les personnes âgées dépendantes doivent mobiliser leur patrimoine, ou faire appel à l'aide de leurs proches, principalement leur famille.

Ils peuvent également recourir, pour financer les frais liés à l'hébergement en établissement, à l'aide sociale départementale. La mobilisation de l'aide familiale ou le recours au patrimoine sont alors encadrés par le droit.

A. La mobilisation spontanée du patrimoine et de l'aide familiale

1. La mobilisation du patrimoine

Le premier moyen de faire face à un reste à charge supérieur à ses revenus consiste pour la personne âgée dépendante à puiser dans son patrimoine.

La constitution d'un patrimoine répond en effet, entre autres motivations, à celle de pouvoir financer ses besoins à l'âge de la retraite, parmi lesquels figure la prise en charge d'une éventuelle dépendance. En effet, selon l'enquête 2011 du Cercle des épargnants²⁰³, la dépendance constitue le troisième motif d'épargne après le financement d'une aide à des membres de la famille (qui peut elle-même inclure l'aide financière à une personne dépendante) et la retraite. La dépendance est même le premier motif d'épargne des retraités.

Le niveau de patrimoine des personnes âgées dépendantes n'est pas connu, mais on dispose de données relatives au niveau de patrimoine par âge. Celles-ci font apparaître deux éléments importants :

- parmi les plus de 60 ans, le niveau de patrimoine diminue avec l'âge, ce qui peut refléter deux phénomènes : un effet de génération (les générations les plus âgées aujourd'hui ont accumulé moins de patrimoine que les générations des plus jeunes) et un effet d'âge (les générations les plus âgées ont réduit leur patrimoine pour financer leurs besoins courants ou par transmission à leurs descendants) ;
- il existe de fortes inégalités de niveau de patrimoine au sein de chaque tranche d'âge, inégalités bien plus importantes que les inégalités de revenus.

Tableau 22 : Montant du patrimoine, en 2004 (en euros 2004)

Age de la personne de référence	Patrimoine moyen	Patrimoine médian	1 ^{er} décile	9 ^{ème} décile
60 à 69 ans	301 000	168 400	4 600	631 300
70 ans ou plus	234 400	116 100	5 600	563 200

Source : Insee, enquête patrimoine

Si on le compare au montant du plafond du plan d'aide à domicile en GIR 1, le patrimoine des personnes âgées de 70 ans ou plus permet de financer 7,5 années de prise en charge pour le patrimoine médian, mais tout juste 4 mois et demi pour un patrimoine égal au 1^{er} décile.

²⁰³ Enquête 2011 « Les Français, l'épargne et la retraite » réalisée par le Cercle des épargnants, Generali, le Centre d'études et de connaissances auprès de l'opinion publique (Cecop) et l'institut CSA.

Si on le compare au reste à charge moyen en établissement (1468€ / mois en 2007), le patrimoine médian de 2004 des 70 ans ou plus permet de financer près de 7 années d'accueil en établissement ; mais le montant de patrimoine du 1^{er} décile ne permet de financer qu'un peu moins de quatre mois de prise en charge.

Ce patrimoine n'est toutefois pas forcément liquide. En effet, hormis les livrets d'épargne, dont le montant est fréquemment plafonné, la majorité du patrimoine est détenu sous forme immobilière, le plus souvent du fait de la propriété de la résidence principale.

Tableau 23 : Taux de détention de patrimoine par les ménages selon l'âge, en 2004 (en %)

	Livrets d'épargne	Epargne-logement	Valeurs mobilières	Ass-vie, PEP, ép. Retraite	Epargne salariale	Patrimoine Immobilier	Résidence principale	Autres logements
De 60 à 70 ans	79,9	38,7	27,3	45,9	5,6	74,2	69,5	24,5
70 ans et plus	82,9	26,9	23,9	38,9	1,1	65,2	61,4	18,9

Source : INSEE, enquête patrimoine

2. La mobilisation spontanée de l'aide familiale

Il convient tout d'abord de rappeler qu'il existe une solidarité familiale « de facto » pour le conjoint, partenaire de Pacs ou concubin, puisque les principales prestations prenant en charge la dépendance (APA et ASH) sont calculées en tenant compte, dans leur assiette ressources, des ressources du conjoint, partenaire de Pacs ou concubin. On peut d'ailleurs noter que le droit social considère une solidarité de fait entre membres d'un couple, quel que soit son statut, là où le droit civil n'érige cette solidarité en devoir que pour les couples mariés.

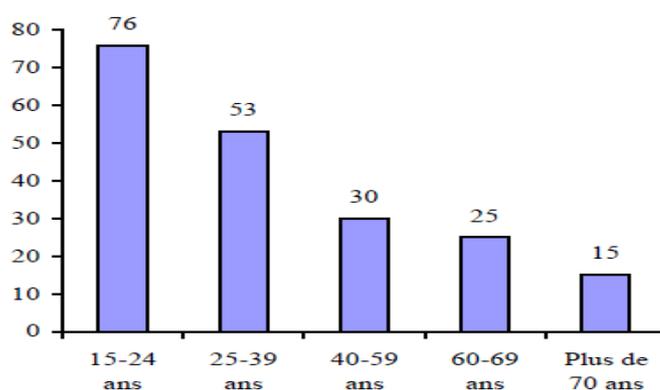
Au-delà, et si la mobilisation du patrimoine de la personne âgée dépendante n'est pas suffisante, elle doit recourir à l'aide de ses proches, principalement de sa famille.

On connaît peu de choses sur les versements spontanés des familles pour financer les dépenses restant à la charge de leurs ascendants en perte d'autonomie, qu'il s'agisse de financer des aides à domicile ou une partie des frais d'hébergement ou de dépendance en établissement.

S'il est certain que ces pratiques existent, on en connaît mal la fréquence et l'ampleur. On a cependant cherché à rassembler les éléments disponibles dans les données d'enquêtes et dans les bases fiscales.

Le premier constat ressortant des enquêtes disponibles est que les aides financières intrafamiliales sont avant tout des aides « descendantes » : ainsi, une enquête du CREDOC montrait en 2007 que l'essentiel des personnes aidées par leur famille sont des moins de 40 ans. Alors que les 15 – 24 ans sont 76% à déclarer avoir été aidés, et les 25 – 39 ans 53%, les personnes de plus de 70 ans ne sont que 15%.

Figure 13 : Proportion d'individus ayant reçu une aide financière de la part de leur famille au cours des douze derniers mois (en %)



Source : CREDOC, « Baromètre des solidarités familiales », 2007

De même, les données de l'enquête « Patrimoine » de l'Insee relatives aux aides financières font apparaître que la moitié des ménages aident ou ont aidé leurs descendants, alors que seuls 16% aident ou ont aidé leurs ascendants.

Ces aides, avant tout ponctuelles (dons ou prêt) lorsque les enfants (et donc leurs parents) sont relativement jeunes, prennent au cours du temps davantage la forme d'aides régulières, qu'elles soient versées directement aux parents ou servent à financer une maison de retraite. Ainsi, 6,1% des 60 – 69 ans et 10,3% des 70 – 79 ans déclarent aider ou avoir aidé leurs parents par le versement régulier d'une somme d'argent ; ils sont respectivement 6,1 et 5,6% à financer ou avoir financé une maison de retraite.

Tableau 24 : Proportion de ménages ayant apporté une aide financière à leurs parents selon la nature de l'aide et l'âge de la personne de référence (en %)

	17 à 29 ans	30 à 39 ans	40 à 49 ans	50 à 59 ans	60 à 69 ans	70 à 79 ans	Ensemble
Don d'argent à l'occasion d'un achat ou d'un événement important	6,3	8,1	7,3	6,7	6,5	3,4	7,1
Versement régulier d'une somme d'argent	2,0	2,7	3,7	6,3	6,1	10,3	4,0
Mise à disposition gratuite d'un logement ou paiement d'un loyer	0,8	0,5	1,9	2,9	5,1	3,3	1,8
Prêt d'argent	4,9	5,0	2,4	2,2	0,8	3,3	3,4
Financement d'une maison de retraite	0,0	0,1	1,0	1,9	6,1	5,6	1,2

Source : INSEE, enquête patrimoine

Si ces données sont intéressantes, le caractère non daté des aides versées ne permet pas de se faire une idée des transferts instantanés en direction des ascendants, et donc la part de la solidarité familiale dans la prise en charge de la dépendance.

A l'inverse, les sources de données annuelles permettent de mieux cerner celle-ci, mais ne permettent ni d'identifier les liens familiaux entre ménages aidants et ménages aidés, ni de préciser la nature de l'aide ou sa destination :

- d'après une exploitation de l'enquête « budget des familles » réalisée par la DREES, environ 215 000 ménages dont la personne de référence a plus de 65 ans auraient reçu

en 2006 des transferts d'autres ménages (il n'est cependant pas possible de préciser les éventuels liens familiaux entre ménages dans cette enquête) ; ces transferts sont pour 60% occasionnels, et pour 40% réguliers ; ces transferts représentent en moyenne 3 500 € / an, soit 290 € / mois ;

- d'après une exploitation des déclarations d'impôt sur le revenu réalisée par la Direction de la législation fiscale, un peu plus de 70 000 personnes âgées de 75 ans ou plus ont perçu en 2009 des pensions alimentaires déclarées au titre de l'IRPP, pour un montant total de 322 M€ (soit en moyenne 4 400 € /an, et 365 € / mois) ; pour la même année, un peu moins de 200 000 foyers fiscaux dont la personne de référence est âgée de plus de 60 ans ont déclaré des pensions alimentaires, pour un montant total de 913 M€, soit 4 700 € / an et 390 € / mois ; il n'est cependant pas possible d'identifier dans les fichiers fiscaux les liens de parenté entre les personnes versant les pensions et celles les recevant, ce qui ne permet pas de distinguer les pensions versées à des ascendants de celles versées à un descendant.

B. La mobilisation du patrimoine et de l'aide familiale dans le cadre de l'aide sociale

1. Le recours à l'aide sociale à l'hébergement

Le nombre d'allocataires de l'aide sociale à l'hébergement connaît une remarquable stabilité depuis plusieurs années, qui contraste avec la croissance des effectifs de personnes âgées dépendantes, et avec celle du nombre d'allocataires de l'APA en établissement.

Le « taux de couverture » des allocataires de l'APA en établissement par l'ASH diminue en effet régulièrement : il est passé de 37,4% en 2002 à 25,8% en 2009.

Tableau 25 : Nombre d'allocataires de l'APA en établissement et de l'ASH (en milliers)

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009 (p)
Allocataires de l'APA en établissement	304	351	372	390	407	419	436	448
Allocataires de l'ASH	114	113	114	113	112	115	115	116
Allocataires ASH / allocataires APA en établissement	37,4%	32,4%	30,6%	29,0%	27,6%	27,4%	26,4%	25,8%

Source : DREES. Champ : France métropolitaine

Cette stabilité peut sembler d'autant plus surprenante que la croissance très forte des tarifs d'hébergement sur la période devrait conduire à un décalage croissant entre les ressources et les charges des personnes hébergées, et par conséquent à un recours accru à l'ASH.

Elle peut vraisemblablement s'expliquer en partie par l'augmentation des ressources des personnes âgées, mais également par les freins que représentent le recours sur succession et la mise en jeu de l'obligation alimentaire.

2. La mobilisation du patrimoine dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement

Ecartée lors du remplacement de la PSD par l'APA, la possibilité de récupérer la prestation versée sur la succession du bénéficiaire n'a plus cours que dans le domaine de l'aide sociale à l'hébergement.

Même si elle n'est pas juridiquement une mise à contribution de la famille, mais de l'allocataire lui-même (comme le recours en cas de retour à meilleure fortune), la mobilisation du patrimoine est, dans les faits, perçue comme une mise à contribution des héritiers. Ceci explique d'ailleurs que certaines personnes âgées renoncent à demander l'aide publique (l'ASH ou le minimum vieillesse aujourd'hui, la PSD hier) pour éviter que soit entamé le patrimoine qu'ils souhaitent transmettre à leurs héritiers.

Le droit lui-même reconnaît en partie cette dimension de mise à contribution de la famille, puisqu'il permet que soit exclue toute récupération à l'encontre des personnes ayant apporté une aide effective et constante (financière ou en nature) à l'allocataire de l'allocation compensatrice tierce personne (article L. 241-4 du Code de l'action sociale et des familles) ; selon Grévy (2004), cette disposition serait parfois aussi utilisée par les juges pour écarter le recours sur succession dans le cadre d'autres prestations.

a) La possibilité de récupérer l'aide sur la succession est un principe général de l'aide sociale en France

Comme l'obligation alimentaire, la récupération sur succession repose sur le principe de la subsidiarité de l'aide sociale. A la différence de l'obligation alimentaire cependant, la subsidiarité ne porte pas sur les ressources de la famille mais sur celles du demandeur de l'aide.

En effet, la récupération sur succession n'est pas juridiquement une mise à contribution des familles, mais une récupération sur le bénéficiaire de l'aide lui-même, bien qu'elle puisse être perçue différemment par les familles.

L'article L 132-8 du Code de l'action sociale et des familles, qui concerne tout type d'aide sociale, assimile d'ailleurs le recours sur la succession au recours sur le bénéficiaire revenu à meilleure fortune :

« Des recours sont exercés, selon le cas, par l'Etat ou le département :

1° Contre le bénéficiaire revenu à meilleure fortune ou contre la succession du bénéficiaire ;

2° Contre le donataire, lorsque la donation est intervenue postérieurement à la demande d'aide sociale ou dans les dix ans qui ont précédé cette demande ;

3° Contre le légataire. »

Ce choix de la possibilité du recours sur succession peut s'expliquer par l'attribution de l'aide sociale au regard des ressources du demandeur, sans prise en compte de son niveau de patrimoine. Corrélativement, l'aide apportée peut être récupérée au moment du décès sur le patrimoine de la personne aidée. L'aide sociale fonctionne alors comme une avance pour les personnes ne souhaitant pas liquider leur patrimoine pour financer leurs frais d'hébergement. Plusieurs pays étrangers fondent l'attribution de l'aide sur un choix alternatif, en posant en sus des conditions de revenu une condition relative au patrimoine du demandeur.

Les prestations d'aide sociale se distinguent clairement de ce point de vue des prestations de sécurité sociale, qui ne peuvent faire l'objet d'une récupération, ni sur le bénéficiaire revenu à meilleure fortune, ni sur sa succession.

La prise en compte du patrimoine pour l'attribution et le calcul des prestations sociales à l'étranger

Dans les pays anglo-saxons (Royaume-Uni, Etats-Unis, Irlande, Australie), mais aussi en Allemagne, les revenus minima sont fréquemment attribués selon une condition de ressource, mais également de patrimoine. Le patrimoine peut alors être pris en compte de deux manières : soit l'aide n'est pas attribuée lorsque le demandeur dépasse un certain montant de patrimoine, soit un revenu fictif de ce patrimoine est intégré aux ressources du demandeur pour définir son éligibilité à l'aide.

Ce type de condition existe également pour d'autres aides que les revenus minima, notamment pour l'aide sociale aux personnes âgées :

- au Royaume Uni, l'attribution de l'aide publique pour le financement du tarif des établissements pour personnes âgées est soumise à condition de patrimoine. En 2007, les personnes disposant d'un patrimoine supérieur à £ 23 250²⁰⁴ ne pouvaient bénéficier de l'aide, quel que soit leur niveau de dépendance. La résidence principale est intégrée dans le calcul du patrimoine, sauf si elle reste occupée par un proche, et sauf durant les 12 premières semaines de résidence en établissement, de façon à ménager la possibilité d'un retour à domicile en cas de rétablissement. En outre, Le calcul du revenu inclut une rémunération fictive du patrimoine, égale à une valorisation en termes de revenu mobilisable de la fraction de patrimoine supérieure à un seuil fixé à £14 250 : le revenu de la personne est majoré de £1 par semaine pour chaque tranche de £250 de patrimoine au delà de £14 250²⁰⁵ ;

- aux Etats-Unis, l'accès au programme Medicaid, qui finance environ la moitié des dépenses de « soins de long terme » au niveau national, est soumis à des conditions de revenus et de patrimoine. Ces conditions sont fixées par chaque état fédéré, mais des recommandations sont établies au niveau fédéral. Selon ces recommandations, le patrimoine maximal pour être éligible à Medicaid ne doit pas dépasser \$2000 pour une personne seule et \$3000 pour un couple, hors résidence principale, voiture, les meubles et effets personnels. Les Etats ont en outre la possibilité de prendre une hypothèque sur les biens immobiliers, afin de récupérer tout ou partie des sommes engagées au décès du bénéficiaire.

b) Un principe dont le champ d'application s'est toutefois progressivement réduit

Tout comme l'obligation alimentaire, la récupération sur succession ne concerne plus aujourd'hui qu'une fraction très limitée des prestations d'aide sociale :

- elle a été progressivement écartée pour la plupart des aides aux personnes handicapées ; elle subsiste uniquement pour l'aide sociale à l'hébergement, mais n'est pas applicable « lorsque les héritiers du bénéficiaire sont son conjoint, ses enfants ou la personne qui a assumé, de façon effective et constante, la charge du handicapé » (article L241-2 du CASF) ;
- elle n'a pas été retenue lors de leur création pour le revenu de solidarité active ou la couverture maladie universelle complémentaire ;

²⁰⁴ £1 = 1,24€.

²⁰⁵ Ce revenu fictif peut être supérieur au rendement effectif du capital, puisqu'il peut dépasser 6% par an.

- elle a été supprimée pour la prise en charge de la dépendance lors du remplacement de la PSD (qui était soumise à récupération au-delà d'un seuil de 300 000 francs, soit 45 700€) par l'APA, malgré plusieurs initiatives parlementaires visant à la rendre en tout ou partie récupérable (par ex. dans le cadre du vote de la loi de finances pour 2008, le Sénat avait voté le principe d'un recours sur successions de l'APA, pour les successions supérieures à 100 000 euros) ;
- elle ne persiste que pour les aides versées aux personnes âgées les plus modestes : allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA, ex minimum vieillesse) et par assimilation allocation supplémentaire d'invalidité, aide sociale à domicile. Mais pour ces aides, la récupération n'a lieu que si le patrimoine transmis dépasse un certain seuil (39 000€ et 46 000€ en 2009). Aujourd'hui, seule l'aide sociale à l'hébergement des personnes âgées est récupérable dès le premier euro de patrimoine transmis²⁰⁶.

c) La mise en œuvre effective de la récupération sur succession pour l'ASH des personnes âgées a un rendement global limité mais un effet dissuasif potentiellement fort

L'enquête relative à l'aide sociale à l'hébergement conduite auprès des conseils généraux par le secrétariat général du HCF en partenariat avec l'ADF et l'IGAS a permis d'améliorer la connaissance de la pratique réelle des départements en la matière.

Encadré : l'enquête sur l'ASH

Dans le cadre du débat national sur la dépendance, le secrétariat général du HCF a souhaité, en partenariat avec l'ADF et l'IGAS, interroger l'ensemble des départements français afin de mieux connaître leurs pratiques en matière d'aide sociale à l'hébergement. En effet, les données disponibles sur la gestion de cette allocation sont lacunaires et ne permettent pas de cerner avec précision la diversité des pratiques départementales en matière de calcul du montant de cette allocation, de recours aux obligés alimentaires et de récupération sur succession.

51 départements ont répondu au questionnaire diffusé par le biais de l'ADF (voir le questionnaire et la synthèse des réponses en annexe Y). La mission de l'IGAS a en outre complété certaines rubriques à partir des données qu'elle a collectées dans trois départements qu'elle a visités et qui n'avaient pas répondu au questionnaire. Les 54 départements sont répartis sur l'ensemble des grandes régions de France, et comprennent aussi bien des départements très urbains comme des départements plus ruraux. On peut toutefois noter que quelques grands départements n'ont pas répondu (Nord, Pas-de-Calais, Seine-Saint-Denis, Alpes-Maritimes).

L'enquête fait état de 65 936 bénéficiaires en 2009 et 65 364 en 2010. Les enquêtes DREES estiment le nombre de bénéficiaires à 115 000, on peut donc considérer que l'enquête permet de disposer de données sur 57% des bénéficiaires de l'ASH.

Sur le champ de l'enquête, complétée des données fournies par 3 départements visités par la mission n'ayant pas répondu à l'enquête, les dépenses d'ASH s'élèvent en 2009 à 1,238 Md€ en brut (contre 2,12 Mds € pour les données nationales de la DREES) et 457 M€ en net (contre 1,08 Md € pour les données nationales). L'échantillon porte donc sur 41 à 58% de la dépense d'ASH.

²⁰⁶ La récupération peut toutefois être différée jusqu'au décès du conjoint survivant.

Presque tous les départements ayant répondu pratiquent les récupérations sur succession à partir du premier euro de patrimoine. Un département indique un plancher de 100€ ; un autre un seuil de 50€ lorsqu'il s'agit de récupérer la succession auprès d'un tiers et non du notaire. Le montant récupéré n'est plafonné que par 4 conseils généraux.

Si tous les décès d'allocataires ne conduisent pas à une récupération (patrimoine insuffisant, difficultés de mise en œuvre de la récupération), les données recueillies montrent que plus de 80% des successions font l'objet d'un recours effectif.

Les montants récupérés sont cependant relativement faibles :

- les récupérations sur succession représentent environ 10 000 € par allocataire décédé ;
- mais ces moyennes cachent des disparités importantes :
 - * entre départements : la moyenne des montants repris varie de 1 500€ à 50 000€ pour les départements ayant répondu ; le montant total des récupérations rapporté aux dépenses nettes d'ASH varie de moins de 3% à 33% selon les départements, mais également selon les années ;
 - * entre bénéficiaires : la médiane des sommes effectivement récupérées est plus faible que la moyenne, et peut varier significativement d'une année sur l'autre (de 4000 à 6000 € entre 2009 et 2010 pour les départements ayant répondu).
- les allocataires sont donc en majorité des personnes sans ou avec très peu de patrimoine, ce qui est relativement cohérent avec leur niveau de revenu, et le fait que certaines personnes potentiellement éligibles n'ont pas recours à l'ASH (ce sont vraisemblablement des personnes qui ont un patrimoine plus élevé, mais souhaitent préserver sa transmission).

Pour les départements ayant répondu, les sommes récupérées sur la succession des allocataires étaient en moyenne un peu supérieures à 16,5% des dépenses nettes d'ASH. Si l'on rapporte ce ratio aux dépenses de l'ensemble des départements, le montant national des sommes récupérées sur succession serait de l'ordre de 175 M€ pour l'année 2009, montant cohérent avec les estimations réalisées par la DREES à partir des remontées comptables des départements.

Mais la récupération sur succession a vraisemblablement également pour effet de dissuader un certain nombre d'allocataires potentiels de recourir à l'ASH, afin de préserver leur patrimoine, en vue notamment de le transmettre à leurs enfants. Ce choix de ne pas recourir à l'aide conduit alors à une économie immédiate pour les finances publiques (mais pas forcément à une économie à moyen terme, si l'on considère que les sommes exposées par les départements auraient pu être récupérées), et se traduit par un recours immédiat mais « spontané » au patrimoine, ou à l'aide des proches, pour financer l'hébergement.

3. La participation des familles par le biais de l'obligation alimentaire

a) Le principe est une obligation civile étendue au droit social

a1) Il s'agit d'une obligation civile donnant rarement lieu à contentieux

L'obligation alimentaire désigne d'un point de vue juridique l'obligation pour toute personne de fournir à ses parents et alliés des moyens de subsistance. Elle est donc la traduction

pécuniaire de la solidarité familiale, dont le code civil définit depuis 1804 le principe, le champ et les modalités d'application.

Elle se distingue de l'obligation d'entretien des parents envers leurs enfants (article 203 CC) et du devoir de secours entre époux (article 212 CC), et concerne spécifiquement les devoirs des descendants envers leurs ascendants (article 205 CC : « Les enfants doivent des aliments à leurs père et mère ou autres ascendants qui sont dans le besoin ») et des beaux-enfants envers leurs beaux-parents (article 206 CC : « Les gendres et belles-filles doivent également, et dans les mêmes circonstances, des aliments à leur beau-père et belle-mère, mais cette obligation cesse lorsque celui des époux qui produisait l'affinité et les enfants issus de son union avec l'autre époux sont décédés »).

La mise en jeu de l'obligation alimentaire est une faculté laissée à chacun de saisir le juge afin de faire établir une éventuelle obligation de l'un ou de l'ensemble de ses descendants. Le juge statue au regard des besoins de la personne qui réclame la pension et des moyens de celui à qui elle est réclamée.

Du point de vue du droit civil, l'obligation alimentaire apparaît donc comme la traduction juridique et pécuniaire des liens de solidarité familiale. Son champ est toutefois limité, tant pour les liens de famille concernés (absence d'obligation entre frères et sœurs par exemple) que pour le périmètre de l'obligation (les « aliments »), et sa mise en jeu est laissée à la volonté des personnes.

Elle semble de fait très limitée, à en juger par le faible nombre de contentieux enregistrés : on comptait en 2005, selon le rapport Basset²⁰⁷, 1 672 saisines du juge aux affaires familiales (JAF) pour une « demande d'aliments entre parents et alliés ». Ce chiffre est très faible au regard du nombre totale de saisines des JAF (de l'ordre de 365 000 par an) et en leur sein du nombre de contentieux en matière financière (de l'ordre de 52 000 par an), qui portent pour l'essentiel sur la mise en œuvre de l'obligation d'entretien des enfants et du devoir de secours entre époux. La faiblesse du nombre de contentieux relatifs à l'obligation alimentaire stricto sensu peut s'expliquer à la fois par la généralisation d'un système de retraite permettant aux personnes âgées d'assurer largement leur subsistance par leurs ressources propres, et par l'exercice spontané des solidarités familiales ascendantes.

La contribution financière aux besoins des ascendants se règle pour l'essentiel « en famille », le recours au juge n'étant utilisé que dans des cas les plus conflictuels.

a2) Cette obligation est principalement mise en jeu dans le cadre du droit social

Obligation civile réglant les rapports entre individus au sein de la famille, l'obligation alimentaire a pris une dimension nouvelle avec le développement de l'intervention sociale des pouvoirs publics.

Le développement de la protection sociale a en effet conduit à la nécessaire définition de l'articulation entre la solidarité collective qu'exprime l'intervention des pouvoirs publics et la solidarité familiale inscrite dans le code civil.

²⁰⁷ C. Basset, 2008, « L'obligation alimentaire : des formes de solidarité à réinventer », rapport et avis du CES.

Le développement de la protection sociale est de ce point de vue ambivalent :

- la mise en place et le développement de la sécurité sociale ont eu pour effet, sinon pour vocation, d'affranchir les individus du recours aux solidarités privées, en premier lieu familiales, par le développement de mécanismes de solidarité collective permettant à chacun de s'assurer contre les risques sociaux. Qu'elle se traduise par le versement d'un revenu de remplacement ou par l'attribution de prestations en nature, l'assurance sociale substitue aux solidarités traditionnelles une solidarité collective et nationale. L'obligation alimentaire envers les ascendants voit ainsi son champ limité en fait sinon en droit par la prise en charge collective de l'essentiel des besoins des personnes âgées, qui bénéficient d'un revenu lors de leur retraite et d'une prise en charge largement socialisée des soins de santé²⁰⁸ ;
- les prestations de sécurité sociale ne couvrent cependant pas l'ensemble du champ des interventions collectives en matière sociale, puisque des dispositifs d'aide sociale subsistent pour aider les plus nécessiteux à faire face à leurs besoins. Or l'un des principes de cette aide sociale est celui de la subsidiarité de la solidarité collective, par rapport aux ressources propres de la personne aidée mais aussi à celle de sa famille. Principe général édicté par la réforme de l'aide sociale en 1953, il se retrouve à l'article L 132-6 du Code de l'action sociale et des familles, selon lequel « les personnes tenues à l'obligation alimentaire instituée par les articles 205 et suivants du code civil sont, à l'occasion de toute demande d'aide sociale, invitées à indiquer l'aide qu'elles peuvent allouer aux postulants et à apporter, le cas échéant, la preuve de leur impossibilité de couvrir la totalité des frais. (...) La proportion de l'aide consentie par les collectivités publiques est fixée en tenant compte du montant de la participation éventuelle des personnes restant tenues à l'obligation alimentaire. »

Cette opposition entre des prestations de sécurité sociale se substituant intégralement aux solidarités familiales et prestations d'aide sociale n'intervenant que subsidiairement à celles-ci doit cependant être nuancée :

- l'obligation alimentaire n'est pas totalement absente de la sphère de la sécurité sociale : certaines prestations de sécurité sociale revêtent également un caractère subsidiaire par rapport aux solidarités familiales, explicitement (c'est le cas de l'allocation de soutien familial ou de l'ancienne allocation de parent isolé, mais aussi des aides au logement, qui ne peuvent être versées lorsque le locataire est membre de la famille du propriétaire) ou implicitement (c'est le cas des prestations sous conditions de ressources, qui prennent en compte les revenus du demandeur mais également de son conjoint, concubin ou partenaire de pacs) ; mais aucune ne fait jouer l'obligation alimentaire en direction des descendants (enfants, beaux-enfants et petits-enfants, voire arrière-petits enfants) ;
- à l'inverse, et malgré le principe général énoncé ci-dessus, l'obligation alimentaire n'a plus aujourd'hui qu'un caractère résiduel dans le domaine de l'aide sociale. En effet, si l'obligation d'entretien et le devoir de secours entre époux sont encore mobilisés (dans le cadre de l'ASE ou du RSA par exemple), le recours à l'obligation alimentaire a été progressivement écarté pour une grande partie des dispositifs d'aide sociale : les aides aux personnes handicapées, l'aide médicale depuis 1992 puis la couverture maladie universelle, la prestation spécifique dépendance puis l'allocation personnalisée

²⁰⁸ On peut toutefois noter que les établissements publics de santé peuvent faire appel, pour le paiement des sommes non remboursées par la sécurité sociale, aux obligés alimentaires des personnes hospitalisées qui n'auraient pas les moyens de financer ces sommes (art. L6145-11 du Code de la santé publique).

d'autonomie ne sont pas soumises à obligation alimentaire. Le seul champ d'application de l'obligation alimentaire est aujourd'hui celui de l'aide sociale aux personnes âgées, principalement dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement (ASH), l'aide ménagère n'ayant plus qu'un rôle résiduel.

L'obligation alimentaire en Europe

L'obligation alimentaire existe dans tous les pays européens, mais les législations en la matière se distinguent principalement sur deux points :

- *le champ de l'obligation alimentaire : on peut distinguer globalement trois groupes de pays :*

1. Un premier groupe de pays qui limitent l'obligation alimentaire à l'obligation d'entretien des enfants par leurs parents, et aux obligations entre membres d'un couple (certains pays limitant ces obligations aux couples mariés, d'autres les étendant aux autres formes d'unions). Ce sont essentiellement les pays du Nord de l'Europe (Scandinavie et Royaume-Uni).

2. Un deuxième groupe ajoute à ces obligations une obligation alimentaire pour la parenté en ligne directe, le cas échéant étendue à l'obligation entre beaux enfants et beaux parents. On y trouve la France et les autres pays « continentaux » (Benelux, Allemagne, Autriche, Slovaquie, République Tchèque), même si certains limitent l'obligation alimentaire au premier degré de parenté (parents / enfants) alors que d'autres l'étendent aux petits voire arrière petits enfants.

3. Enfin, un troisième groupe, constitué de pays du Sud de l'Europe, a une conception élargie du groupe familial soumis à l'obligation alimentaire, y intégrant notamment les frères et sœurs voire les oncles et tantes.

- *la subsidiarité de l'aide sociale aux personnes âgées par rapport à la solidarité familiale :*

1. Lorsqu'il n'existe pas d'obligation alimentaire ascendante, l'aide sociale aux personnes âgées n'est subsidiaire que par rapport à leurs ressources (et éventuellement à leur patrimoine) propres, ainsi qu'à celles de leur conjoint ou partenaire. C'est également le cas aux Pays-Bas où, selon l'étude de législation comparée menée par le Sénat, l'obligation alimentaire ascendante, prévue par le code civil, n'est plus appliquée.

2. Lorsqu'il existe une obligation alimentaire ascendante, deux cas de figure se présentent :

- en Italie et en Espagne, l'aide sociale aux personnes âgées n'est en principe pas soumise à obligation alimentaire. La mise en œuvre pratique de l'aide sociale, confié aux collectivités territoriales, fait cependant apparaître des situations variées, et peut conduire à faire participer les familles au financement de l'hébergement des personnes âgées dépendantes ;

- en Belgique et en Allemagne, pour les prestations ne relevant pas de la sécurité sociale, la solidarité collective est considérée comme subsidiaire par rapport à la solidarité familiale. Les enfants de personnes âgées dépendantes peuvent être alors appelés au titre de l'obligation alimentaire à participer au financement des dépenses d'aide de leurs parents dépendants. Cette participation est toutefois encadrée par un barème national, permettant de garantir une certaine homogénéité territoriale, et de limiter la charge pesant sur les obligés alimentaires.

Sources :

Commission européenne, Réseau judiciaire européen en matière civile et commerciale, ec.europa.eu/civiljustice/index_fr.htm

Sénat, Document de travail, série législation comparée, « L'obligation alimentaire envers les ascendants », octobre 2008.

Sayn I., Les conceptions de l'aide familiale aux personnes âgées dépendantes dans le droit (Allemagne, Angleterre, Belgique, France, Italie, Portugal), Gérontologie et société, décembre 2008.

b) Sa mise en œuvre est marquée par des pratiques disparates et a des effets mal connus

Hors son exécution spontanée, l'obligation alimentaire stricto sensu (hors obligation d'entretien et devoirs de secours entre époux) n'est aujourd'hui mise en œuvre en pratique que dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement des personnes âgées.

Concrètement, lorsqu'une personne âgée de plus de 60 ans fait une demande d'aide sociale à l'hébergement auprès du Président du Conseil général, celui-ci réclame au demandeur la liste de ses obligés alimentaires, qu'il interroge ensuite sur leurs ressources et leur estimation de leur capacité à contribuer à l'hébergement.

Il fixe alors le montant de l'aide en fonction des ressources propres du demandeur et de sa propre évaluation de la participation qu'il estime pouvoir être consentie par les personnes tenues à l'obligation alimentaire, étant entendu que cette participation ne peut être fixée de manière obligatoire et pour chacun des obligés que par le juge judiciaire.

Les pratiques des départements dans leur mise en œuvre de l'obligation alimentaire peuvent différer fortement, principalement sur deux points :

- le périmètre des obligés auxquels il est fait appel peut varier considérablement : pour des raisons de droit, puisque certains départements (plus des trois quarts dans l'enquête menée par le SG HCF et l'IGAS) limitent le périmètre de l'obligation alimentaire aux enfants des demandeurs, alors que d'autres y incluent les petits enfants (voire les arrière petits enfants) comme la loi les y autorise ; pour des raisons de fait, puisque certains départements n'incluent que les obligés ayant répondu à leur sollicitation, alors que d'autres saisissent si besoin le juge pour faire fixer une contribution pour tous les obligés ;
- les modalités d'évaluation des capacités contributives diffèrent encore fortement : bien qu'il ne leur revienne pas en droit de fixer le montant de l'obligation alimentaire de chacun des obligés, les départements se sont pour la plupart dotés d'un barème d'estimation des capacités contributives des obligés. Si ces barèmes s'appuient fréquemment sur des principes communs (prise en compte des revenus et de la taille de la famille de l'obligé), les modalités d'appréciation des ressources et des charges, et les taux d'effort qui en découlent, varient fortement d'un département à l'autre.

Les résultats de l'enquête menée par le SG HCF et l'IGAS permettent de préciser la réalité des pratiques des départements en la matière, et d'éclairer leur diversité :

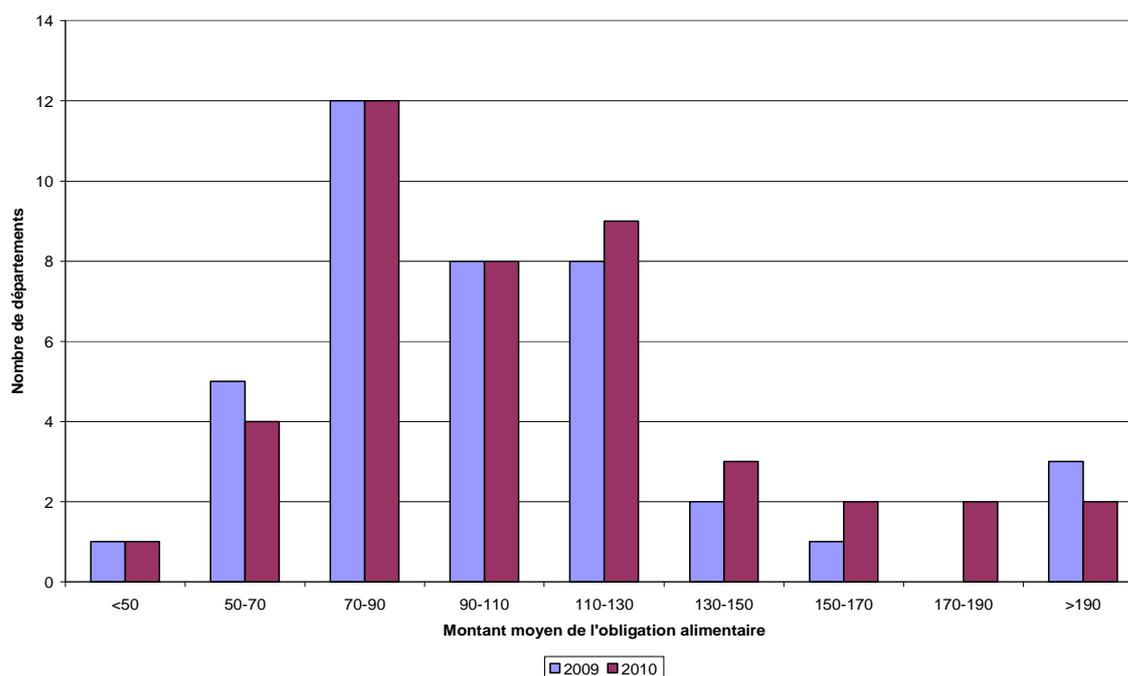
- les sommes demandées aux obligés alimentaires sont égales à 8,5% des dépenses nettes exposées par les départements. Ce ratio est beaucoup plus faible que celui estimé par la DREES à partir des remontées comptables (ratio de l'ordre de 15%) ;
- si on les rapporte au nombre d'allocataires, les sommes récupérées sur les obligés alimentaires représentent 58 € / mois en 2009, 68 € / mois en 2010. Ce résultat recouvre cependant des réalités très différentes selon les familles et les départements. En effet :
 - * tous les allocataires n'ont pas d'obligés alimentaires ;
 - * tous les obligés alimentaires ne sont pas identifiés ;
 - * tous les obligés alimentaires identifiés ne se voient pas demander une participation.

Pour les départements ayant répondu, on compte en moyenne 0,6 obligé alimentaire effectivement mis à contribution pour un allocataire de l'ASH, car une grande partie

des allocataires n'ont aucun obligé alimentaire. Les (rares) départements ayant indiqué le nombre d'obligés alimentaires par allocataire ayant des obligés font état de 2,25 obligés en moyenne. Ceci laisse supposer que seul un quart des allocataires environ ont des obligés alimentaires appelés à contribuer de façon effective.

Au final, la participation moyenne des obligés effectivement mis à contribution est plus élevée : dans les 45 départements ayant répondu à ces questions pour 2010, on compte environ 37 000 obligés, dont la participation moyenne est d'environ 110€ / mois. Cette participation moyenne connaît toutefois des variations significatives entre départements, comme le montre le graphique suivant :

Figure 14 : Répartition des départements selon le montant moyen de l'obligation alimentaire



Source : enquête HCF IGAS sur l'ASH 2011

Les tableaux suivants permettent d'examiner, sur quelques cas types simples, l'ampleur de la participation demandée aux obligés selon leur niveau de revenu, la composition de leur foyer, et leur situation de logement. Ces tableaux sont réalisés à partir de 44 réponses.

Les principaux constats que l'on peut faire à la lecture de ces tableaux sont les suivants :

- les taux d'effort sont en moyenne plutôt faibles, y compris lorsqu'on les rapporte au revenu par unité de consommation, le cas échéant net de loyer ; le taux d'effort moyen ne dépasse 5% du revenu primaire par unité de consommation (uc) et net de loyer qu'au-delà d'un revenu de 2000 € / mois par uc, et atteint 11 ou 12% pour un revenu de 3000 € / mois par uc ;
- la contribution demandée au titre de l'obligation alimentaire tient compte assez systématiquement du niveau de revenu et de la taille de la famille ; les ménages aux revenus les plus faibles ne sont pas soumis à l'obligation alimentaire dans la majorité des départements, et le taux d'effort est progressif avec le revenu dans tous les départements ; ce constat se retrouve lorsque l'on rapporte le revenu aux unités de consommation afin de tenir compte de la taille de la famille ;

- cette contribution tient plus rarement compte de la situation de logement : seuls 40% des départements différencient le montant de l'obligation alimentaire pour tenir compte des charges spécifiques des locataires ;
- il existe cependant d'importantes disparités entre départements : les départements les plus exigeants avec les obligés alimentaires les soumettent fréquemment à des taux d'effort largement supérieurs à la moyenne (le taux d'effort maximal est supérieur de 10 points à la moyenne des départements pour les revenus inférieurs à 2000 € ; il lui est supérieur de 15 à 25 points pour un revenu de 3000 € / mois). A l'inverse, dans certains départements, une contribution n'est demandée qu'aux obligés alimentaires dont le revenu dépasse un montant significatif (au delà de 2000 € mensuels pour un célibataire sans charge de logement, au delà de 3000 € mensuels pour un couple avec deux enfants).

Tableau 26 : Montants de l'obligation alimentaire pour une personne isolée sans enfant, propriétaire de son logement

	Avec un revenu mensuel de 800 €	Avec un revenu mensuel de 1000€	Avec un revenu mensuel de 1200€	Avec un revenu mensuel de 1500€	Avec un revenu mensuel de 2000€	Avec un revenu mensuel de 3000 €
Moyenne	4	14	31	68	147	342
Taux d'effort correspondant à la moyenne (obligation alimentaire / revenu)	1%	1%	3%	5%	7%	11%
Médiane	0 €	0 €	18 €	65 €	149 €	327 €
Valeur min	0 €	0 €	0 €	0 €	50 €	150 €
Valeur max	81 €	111 €	141 €	186 €	308 €	1 021 €
Taux d'effort max	10%	11%	12%	12%	15%	34%

Source : enquête HCF IGAS sur l'ASH 2011

Tableau 27 : Montants de l'obligation alimentaire pour une personne isolée sans enfant, locataire (loyer = 400 € / mois)

	Avec un revenu mensuel de 800 €	Avec un revenu mensuel de 1000€	Avec un revenu mensuel de 1200€	Avec un revenu mensuel de 1500€	Avec un revenu mensuel de 2000€	Avec un revenu mensuel de 3000 €
Moyenne	1	6	16	44	119	306
Taux d'effort correspondant à la moyenne (obligation alimentaire / <u>revenu net de loyer</u>)	0%	1%	2%	4%	7%	12%
Médiane	0 €	0 €	0 €	43 €	122 €	288 €
Valeur min	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	150 €
Valeur max	0 €	52 €	81 €	126 €	201 €	701 €
Taux d'effort max	0%	9%	10%	11%	13%	27%

Source : enquête HCF IGAS sur l'ASH 2011

Tableau 28 : Montants de l'obligation alimentaire pour une personne marié avec deux enfants, propriétaire de son logement

	Avec un revenu mensuel de 800 €	Avec un revenu mensuel de 1000€	Avec un revenu mensuel de 1200€	Avec un revenu mensuel de 1500€	Avec un revenu mensuel de 2000€	Avec un revenu mensuel de 3000 €
Moyenne	0	1	3	13	40	142
Taux d'effort correspondant à la moyenne (obligation alimentaire / <u>revenu par uc*</u>)	0%	0%	1%	2%	5%	11%
Médiane	0 €	0 €	0 €	0 €	31 €	113 €
Valeur min	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €
Valeur max	0 €	33 €	46 €	75 €	147 €	400 €
Taux d'effort max	0%	8%	9%	12%	17%	31%

Source : enquête HCF IGAS sur l'ASH 2011

* On a divisé le revenu par 2,3 afin de tenir compte du conjoint et des enfants, dont l'un est supposé avoir plus de 14 ans.

Tableau 29 : Montants de l'obligation alimentaire pour une personne marié avec deux enfants, locataire (loyer = 800 € / mois)

	Avec un revenu mensuel du ménage de 800 €	Avec un revenu mensuel du ménage de 1000€	Avec un revenu mensuel du ménage de 1200€	Avec un revenu mensuel du ménage de 1500€	Avec un revenu mensuel du ménage de 2000€	Avec un revenu mensuel du ménage de 3000 €
Moyenne	0	0	0	3	17	107
Taux d'effort correspondant à la moyenne (obligation alimentaire / <u>revenu net de loyer par uc*</u>)	0%	0%	0%	1%	3%	11%
Médiane	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	100 €
Valeur min	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €	0 €
Valeur max	0 €	0 €	7 €	68 €	118 €	250 €
Taux d'effort max	0%	0%	4%	22%	23%	26%

Source : enquête HCF IGAS sur l'ASH 2011

* On a divisé le revenu par 2,3 afin de tenir compte du conjoint et des enfants, dont l'un est supposé avoir plus de 14 ans.

L'impact financier global de l'obligation alimentaire est en revanche plus délicat à estimer :

- d'une part parce que le rendement immédiat de l'obligation alimentaire (total des contributions de l'ensemble des obligés alimentaires) est mal connu :
 - * si l'on retient le ratio issu de l'enquête HCF / IGAS et que l'on l'applique aux dépenses nettes d'ASH de tous les départements en 2009, le rendement de l'obligation alimentaire peut être évalué au niveau national à environ 90 M€ ;
 - * si l'on retient le ratio issu d'une enquête de la DREES auprès de 64 départements, ce rendement serait de l'ordre de 170 M€.
- d'autre part parce qu'il convient d'ajouter à cet impact immédiat un impact indirect, lié au frein que représente pour les allocataires potentiels et leur famille la subsidiarité de l'aide sociale par rapport à celle des obligés. Il n'est pas possible de mesurer l'ampleur de cet effet, qui conduit une partie des allocataires potentiels de l'ASH à ne pas la demander afin de ne pas peser sur leur famille.

SECTION III : QUELLES VOIES DE PROGRES POUR L'ARTICULATION ENTRE SOLIDARITES FAMILIALES ET SOLIDARITES COLLECTIVES ?

L'examen de l'articulation entre solidarités familiales et solidarités collectives dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées fait apparaître deux questions essentielles, qui portent sur les deux dimensions principales de l'intervention des familles dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes :

- la question des « aidants » familiaux, c'est-à-dire de l'implication personnelle des membres de la famille dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes, et des aides qui peuvent leur être apportées (et au-delà du mandat du HCF, à tous les aidants non professionnels) ;
- la question de la participation financière des personnes âgées dépendantes et de leur famille, et de son encadrement juridique par les dispositifs d'obligation alimentaire et de recours au patrimoine.

Avant d'aborder l'analyse des évolutions possibles dans chacun de ces deux domaines, il est apparu utile au HCF de présenter rapidement la place de la solidarité familiale dans la prise en charge de la dépendance et son articulation avec l'intervention publique à l'étranger.

I. LA PLACE DE LA SOLIDARITE FAMILIALE ET SON ARTICULATION AVEC L'INTERVENTION PUBLIQUE A L'ETRANGER

A. Les personnes âgées dépendantes et leurs aidants familiaux en Europe

D'ici 2030, la population âgée de 75 ans et plus va fortement augmenter dans tous les pays d'Europe, ce qui laisse présager un accroissement important des besoins de prise en charge de la dépendance²⁰⁹. Ce mouvement de vieillissement de la population a commencé plus tôt qu'ailleurs dans les pays du Nord de l'Europe.

Les européens auront plus souvent des aidants potentiels (conjointes et enfants) en raison de l'arrivée aux grands âges de générations restées moins souvent sans enfant (sauf aux Pays-Bas, en Finlande et, dans une moindre mesure, en Allemagne) ainsi que d'une diminution du veuvage – en particulier du veuvage des femmes – tempérée par une augmentation de la proportion de divorces et séparations. La question de la disponibilité de ces aidants familiaux reste cependant ouverte d'ici 2030.

²⁰⁹ Gaymu Joelle, Ekamper Peter, Beets Gijs – Qui prendra en charge les européens dépendants en 2030 ? – Population F, 62 (4), 2007.

Actuellement, la proportion de personnes âgées dépendantes recevant un soutien de leur entourage, sous une forme ou sous une autre, n'accuse pas de très grandes différences entre les pays européens : 79% en Suède et aux Pays-Bas, 87% en Italie²¹⁰.

Mais le contenu de l'aide diffère entre le Nord et le Sud de l'Europe. Dans les pays du Nord de l'Europe, on observe une bien moins grande cohabitation intergénérationnelle que dans les pays du Sud. En revanche, l'aide des enfants non cohabitants y est plus élevée.

En règle générale, on constate au plan européen que l'implication des enfants augmente avec le degré de dépendance et est plus importante en l'absence de conjoint de la personne âgée dépendante.

On observe également, dans la plupart des pays européens, que les aidants familiaux en particulier les femmes - effectuent davantage un arbitrage entre loisirs et soins de la personne âgée dépendante qu'un arbitrage entre activité professionnelle et soins²¹¹. Certains pays font exception à cette observation générale :

- en Autriche par exemple, les allocations versées par les pouvoirs publics sont suffisamment attractives pour inciter les femmes à quitter le marché du travail ;
- dans les pays de l'Est, le chômage conduit de fait les femmes à rester au foyer pour s'occuper des personnes âgées dépendantes ;
- dans les pays du Sud de l'Europe (dans une moindre mesure en Espagne), la tradition et le chômage se conjuguent pour inciter les femmes à rester au foyer mais il ne s'agit pas d'un retrait du marché du travail en tant que tel.

B. Trois grands types de prise en charge des personnes âgées dépendantes

Les politiques en direction des personnes âgées dépendantes en Europe sont marquées par une grande diversité même si elles ont progressivement tendance à converger.

Il est toujours délicat de comparer les taux de couverture publique de la dépendance, compte tenu de la nature conventionnelle des périmètres retenus²¹².

Toutefois, on dispose de deux sources :

- une comparaison réalisée en 2007 par les services de la Commission européenne pour les pays de l'Union, sur un périmètre homogène ;
- une comparaison réalisée en 2010 par l'OCDE.

Que ce soit sur la base des données de la Commission européenne ou de celles de l'OCDE, la part du PIB que la France consacre à la dépendance est légèrement supérieure à la moyenne des autres pays (1,4% contre une moyenne de 1,2% pour la Commission européenne ; 1,7% contre une moyenne de 1,5% pour l'OCDE).

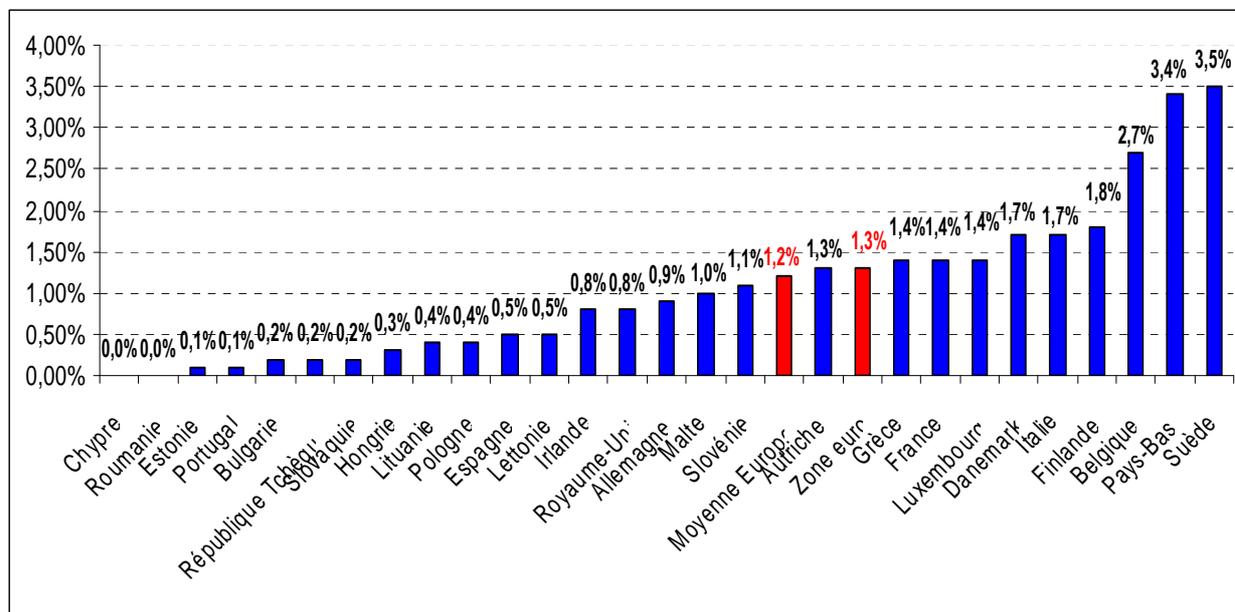
²¹⁰ Fontaine Roméo, Gramain Agnès, Wittwer Jérôme – Les configurations d'aides familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe – Economie et statistique – N°403-404 – 2007 – sur la base de l'enquête SHARE.

²¹¹ Joël Marie-Eve – Solidarités familiales - in Le vieillissement en Europe – La Documentation Française, 2007.

²¹² Voir à ce sujet la note du HCF sur les comparaisons internationales d'investissement en direction des familles.

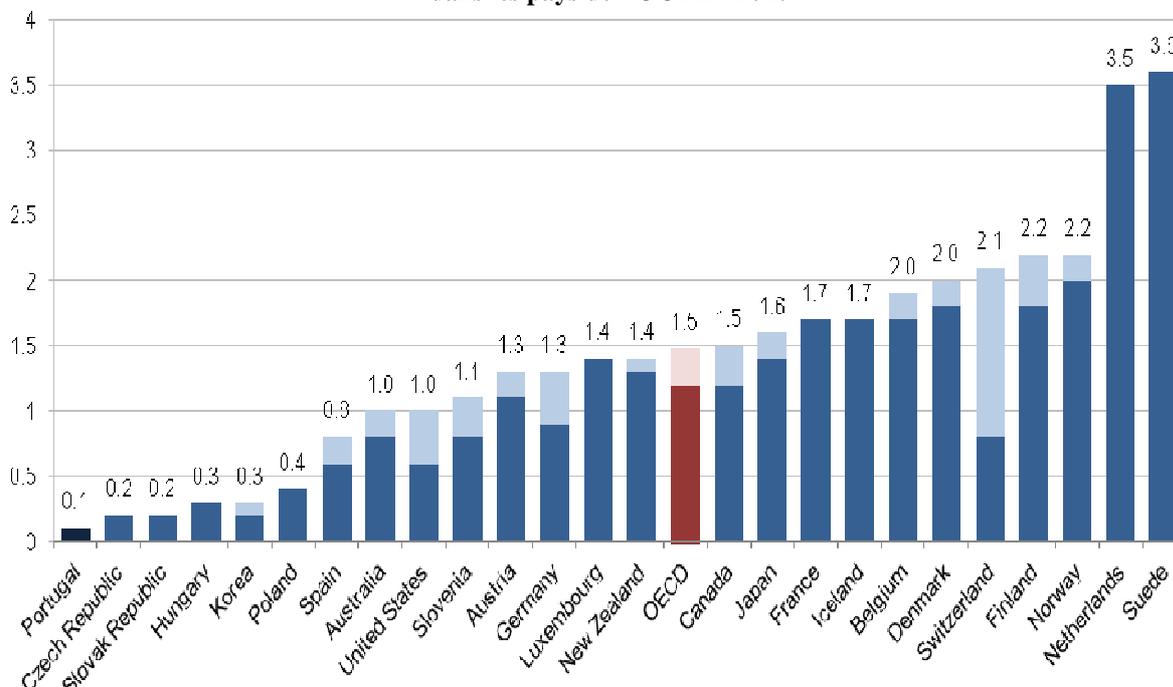
Cette part est très variable d'un pays à l'autre : de 0 à 0,4% en Roumanie, dans d'autres pays de l'Est ou au Portugal, elle dépasse 3,4% dans certains pays du Nord de l'Europe comme les Pays-Bas ou la Suède.

Figure 15 : Dépense de prise en charge de la dépendance, en points de PIB en Europe - 2007



Source : Commission européenne (EPC) 2007

Figure 16 : Dépense de prise en charge de la dépendance, en points de PIB dans les pays de l'OCDE - 2010



Source : Eco santé 2010, OCDE. En bleu foncé est représentée la dépense publique, en bleu clair la dépense privée. Lecture : en moyenne, les dépenses de prise en charge de la dépendance dans l'OCDE représentent 1,5% du PIB. 80% de ce financement est assuré par de la dépense publique.

On peut globalement distinguer trois modèles de prise en charge des personnes âgées dépendantes : le modèle beveridgien, le modèle bismarckien et le modèle des pays du Sud de l'Europe²¹³, bien que les différences entre ces modèles aient tendance à s'estomper progressivement.

- Le modèle beveridgien caractérise notamment les pays scandinaves (Danemark, Finlande, Suède, Norvège) et, dans une certaine mesure, l'Espagne²¹⁴ et le Royaume Uni²¹⁵.
 - o Fondée sur des principes d'universalité et de droits sociaux acquis à titre individuel et financés par l'impôt, la prise en charge de la dépendance des personnes âgées est assurée par la collectivité publique.
 - o La famille ne se voit imposer aucune obligation vis-à-vis de la personne âgée. Lorsqu'il aide une personne dépendante, l'aidant familial est aidé par la collectivité car l'intervention de la famille est considérée comme se substituant à une intervention publique.

- Le modèle bismarckien caractérise notamment l'Allemagne depuis 1995, la Belgique, la France, le Luxembourg, les Pays-Bas, l'Autriche et le Japon depuis 2000.
 - o Fondé sur un système de protection sociale (financement par cotisations sociales essentiellement) qui protège les travailleurs et leurs familles, les prestations sont généralement plafonnées et une participation financière est demandée aux assurés. Ce système est complété, pour les plus démunis, par des prestations d'aide sociale.
 - o L'intervention de la collectivité est considérée comme complémentaire de celle de la famille.
 - o Dans différents pays ce modèle évolue, tendant progressivement à assurer une couverture universelle de la dépendance en finançant une partie de celle-ci par d'autres recettes que celles issues des cotisations salariales et patronales.

- Dans les pays d'Europe du Sud (Italie, Grèce, Portugal), la prise en charge des personnes âgées dépendantes repose essentiellement sur la famille qui héberge très fréquemment la personne concernée. La collectivité publique n'intervient qu'en cas de défaillance de la famille, dans une logique d'aide sociale.

Les Etats-Unis se situent dans une perspective différente. Proches des pays du Sud de l'Europe mais avec un recours plus important aux assurances privées et un système similaire à l'aide sociale pour les plus démunis, ils devraient se rapprocher du modèle bismarckien avec la mise en place du programme CLASS (Community Living Assistance Services) qui devrait entrer en application à partir de fin 2012. Celui-ci s'intègre dans le « Patient protection and affordable Care Act » (PPACA) signé en mars 2010. Ce programme vise à prendre en charge la dépendance, à domicile ou en établissement, en s'appuyant sur une assurance facultative,

²¹³ Joël Marie-Eve – Solidarités familiales, in Le vieillissement en Europe – La Documentation Française, 2007.

²¹⁴ Depuis l'adoption de la loi de 2006 créant un « système pour l'autonomie et les soins en cas de dépendance », même si les soins aux personnes âgées reposent encore beaucoup sur la famille qui les héberge fréquemment.

²¹⁵ En Grande-Bretagne, les autorités locales participent au financement de services principalement assurés par le secteur privé.

accessible à tous, via les employeurs. Il concernera les personnes dépendantes et leurs familles qui auront contribué au programme pendant au moins cinq ans²¹⁶.

Quel que soit leur rattachement à ces modèles, et quels que soient leurs modes d'intervention, tous les pays d'Europe orientent actuellement leurs politiques vers le maintien à domicile. Les pays du Nord de l'Europe (Suède en particulier dès les années soixante-dix mais aussi Danemark, Finlande et Pays-Bas) ont été les premiers à prendre cette direction.

Une couverture universelle du risque dépendance en Allemagne

Dès 1994, Allemagne crée une nouvelle branche des assurances sociales : l'assurance soins de longue durée obligatoire. Cette cinquième branche prend en charge les soins à domicile en 1995 et l'accueil en institution en 1996.

Cette couverture universelle du risque dépendance (depuis 2009, l'affiliation est obligatoire pour toutes les catégories de salariés) est adossée à l'assurance maladie et est financée par des cotisations salariales et patronales ainsi que par la suppression d'un jour férié.

Les droits ouverts ne sont soumis ni à condition d'âge ni à condition de revenus.

Les personnes concernées ont le choix entre des services fournis par des organisations conventionnées par l'assurance dépendance ou une aide en espèces dont le montant est plus faible. La combinaison entre les deux types d'aides est possible. Les prestations de l'assurance dépendance s'inscrivent dans une philosophie centrée sur l'aide familiale, puisque l'aide en espèces peut être utilisée pour rétribuer des proches aidants.

Leur montant est relativement faible, qu'il s'agisse des prestations pour financer une aide professionnelle à domicile ou de prestations pour alléger le coût de l'accueil en établissement. Les restes à charge sont donc assez élevés. De ce fait, le recours à l'assurance privée est assez fréquent (1,6 millions de personnes y ont recours), de même que le recours à l'aide sociale des communes (versée sous condition de revenus, de patrimoine, de situation familiale et de logement)²¹⁷.

Cette politique sera suivie par quelques pays : le Luxembourg, les Pays-Bas, la Corée du Sud et le Japon en 2000.

²¹⁶ CNSA – Note sur le programme CLASS des Etats-Unis – 2010.

²¹⁷ CNSA – L'assurance dépendance allemande – Document de travail – 2011.

L'Espagne et le Japon

La mise en place récente d'un système de prise en charge de la dépendance

En 2006, l'Espagne a mis en place un système de prise en charge de la dépendance, inspiré du modèle beveridgien des pays nordiques.

Comme d'autres pays d'Europe du Sud, l'Espagne a une forte tradition d'hébergement et de prise en charge des personnes âgées dépendantes par leur famille.

Mais les évolutions démographiques et l'augmentation du taux d'activité des femmes (qui représentaient en 2005, 83% des personnes en charge des soins aux personnes âgées dépendantes) ont conduit le Gouvernement espagnol à instaurer, en 2006, la loi de promotion de l'autonomie personnelle et des soins aux personnes en situation de dépendance.

Inspiré de l'expérience des pays nordiques, ce système est financé par l'impôt (avec un partage entre Etat et Gouvernements locaux autonomes).

Il reconnaît aux personnes dépendantes le droit à une aide publique régulière moyennant leur participation financière proportionnelle à leurs revenus et à leur patrimoine. Une aide spécifique aux aidants familiaux est créée (1).

En 2000, le Japon a mis en place un système de prise en charge de la dépendance, inspiré du modèle bismarckien de l'Allemagne (2).

Comme l'Espagne, le Japon a une forte tradition d'hébergement et de prise en charge des personnes âgées par leur famille, en particulier par les femmes (filles ou belles-filles).

Mais sous la pression d'un vieillissement démographique rapide, le Japon a décidé de prendre en compte cette question.

Après avoir redimensionné la capacité d'offre de services en institution et à domicile (« Gold Plan » en 1989), est entrée en vigueur en 2000 la loi sur les soins de longue durée. Les dépenses de dépendance et de maladie des personnes âgées ont été regroupées, le système étant géré par les communes. Le financement est assuré par une cotisation maladie supplémentaire, une cotisation spécifique aux personnes âgées de plus de 65 ans prélevée sur leur retraite et des financements de l'Etat et des collectivités locales.

L'aide est attribuée sans condition de ressources et indépendamment de la situation familiale. A chaque niveau de dépendance, correspond un niveau de prestation dont les assurés doivent acquitter 10%.

(1) Gisserot Hélène – Annexe au rapport « Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix – Mars 2007 et Centre d'analyse stratégique – Note de veille N°187- Comment soutenir efficacement les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes ? – Juillet 2010.

(2) Gisserot Hélène – Annexe au rapport « Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix – Mars 2007

C. Les restes à charge des personnes âgées dépendantes et de leurs familles

Dans aucun pays, le financement public de la dépendance n'est assuré à 100%. Il reste toujours un reste à charge pour la personne concernée²¹⁸. Plusieurs modalités existent :

- la contribution publique est plafonnée et les usagers paient les dépenses qui se situent au dessus du plafond (Allemagne, Autriche, Italie). Le plafond peut varier en fonction du degré de dépendance de la personne aidée, comme en France ;
- le reste à charge est plafonné en fonction des ressources de l'utilisateur (Suède, Pays-Bas) ;
- la contribution publique est basée sur le coût des services couverts et le reste à charge n'est pas plafonné (10% du coût du service au Japon, 20% en Corée).

En Suède, aux Pays-Bas et au Japon, la participation financière des personnes âgées ou de leur famille à la prise en charge de la dépendance est faible :

- en Suède, les usagers ne paient qu'une faible part du coût de la dépendance (entre 5 et 6%) ; cette participation variant en fonction des municipalités ;
- aux Pays-Bas, le reste à charge est en moyenne de 300€ par an pour les soins à domicile ;
- au Japon, le reste à charge des personnes dépendantes est également assez faible : 10% en moyenne du coût total de prise en charge.

Dans les pays du Sud de l'Europe et en Allemagne, le reste à charge peut au contraire être très élevé :

- en Espagne, le reste à charge peut atteindre 90% pour l'accueil en établissement et 65% pour les autres services ;
- en Italie, le reste à charge est en moyenne de 38% du coût de la dépendance de la personne âgée ;
- en Allemagne, le reste à charge est relativement élevé, sauf pour les personnes les plus démunies qui relèvent de l'aide sociale ou pour celles qui ont souscrit une assurance privée en complément de l'assurance dépendance nationale.

²¹⁸ L'ensemble des données présentées dans cette partie sont issues du diaporama sur le financement de la dépendance présenté par l'OCDE dans le cadre du groupe 4 – « Perspectives démographiques et financières de la dépendance ».

Les mécanismes de plafonnement du reste à charge dans les pays de l'OCDE

Dans de nombreux pays de l'OCDE, le reste à charge des personnes dépendantes est plafonné, notamment lorsqu'elles sont hébergées dans un établissement fournissant des soins de longue durée.

Dans la majorité des pays, la participation des résidents ne peut dépasser une fraction de leur revenu. Cette fraction est fréquemment de 80 à 85% du revenu (85% en République Tchèque et en Finlande, 82% aux Pays-Bas, 80% en Hongrie, 80% de la part du revenu dépassant un montant minimum en Norvège).

En Irlande, la participation est égale à 80% du revenu plus 5% de la valeur du patrimoine dépassant 36 000 € pour une personne isolée (72 000€ pour une personne en couple). Le patrimoine est également pris en compte dans la capacité contributive en République slovaque et en Espagne.

En Suède, la participation est plafonnée en valeur absolue (175 € / mois pour les aides humaines et 180 € / mois pour l'hébergement), mais est également fonction du revenu, puisque les personnes dépendantes doivent disposer de ressources minimales pour leurs dépenses personnelles 490 € / mois pour les personnes isolées et 415 € / mois pour chaque membre d'un couple.

Source: OECD 2009-10 Questionnaire on Long-term Care Workforce and Financing and other information collected by the OECD Secretariat.

D. Les aides aux aidants

1. La prise en compte des besoins des aidants et leur information

En Suède, en Angleterre et en Allemagne, l'évaluation des besoins des aidants constitue une étape importante pour leur proposer des solutions adaptées²¹⁹ :

- en Suède, le concept de dépendance n'est pas utilisé. C'est celui des besoins de la personne qui est déterminant. Les besoins de la personne sont évalués par un agent des services sociaux (« case officer ») de la commune de résidence. Il n'y a pas d'outil d'évaluation ou d'éligibilité de type grille AGGIR. Les communes désignent un référent pour les aidants que ceux-ci peuvent contacter facilement en cas de besoin ;
- en Angleterre, les aidants familiaux (d'enfants, de personnes touchées par un handicap, de personnes âgées) se sont mobilisés dès les années 60 pour demander une meilleure reconnaissance de leur rôle, avec la fondation en 1965, de la « Carers UK », association les représentant. L'aidant a le droit de demander que le plan d'aide de la personne âgée dépendante réponde aussi à ses propres besoins.
- en Allemagne, l'évaluation de la dépendance est organisée par une institution indépendante financée par les caisses publiques d'assurance maladie (le MDK). Depuis 2008, un nouveau droit est instauré : le droit au conseil personnalisé pour les personnes âgées concernées et pour les aidants, avec la création de points d'accueil de quartier et de gestionnaires de cas formés spécifiquement à cet effet.

²¹⁹ OCDE – DELSA/HEA – Besoins d'aide ? Dispenser et financer les services liés à la dépendance » - 2010.

En termes d'information, le cas des Etats-Unis fournit un exemple intéressant : des agences locales constituent une sorte de guichet unique au sein duquel toutes les informations sur les services utiles aux personnes âgées sont disponibles, y compris au moyen d'un portail Web.

2. Des droits à la retraite pour les aidants familiaux

Dans plusieurs pays, l'activité des aidants familiaux ouvre des droits en vue de la retraite. Ceux-ci sont cependant fréquemment réservés aux aidants qui apportent une aide d'une durée minimale - au moins 14 heures par semaine en Allemagne, au moins 20 heures par semaine au Royaume Uni -, afin de cibler les aidants qui apportent une aide effective pesant de fait sur leur activité professionnelle :

- en Allemagne, l'activité d'aidant familial ouvre droit à pension de retraite depuis 1995. Les cotisations retraite sont prises en charge par les caisses dépendance pour les aidants familiaux qui interrompent ou diminuent leur activité professionnelle pour s'occuper d'une personne âgée dépendante et lui consacrent au moins 14 heures par semaine. Lorsque plusieurs personnes bénévoles se partagent les soins d'une personne dépendante, elles peuvent toutes être assurées en vue de la retraite si chacune y consacre au moins 14 heures par semaine²²⁰. Les aidants bénéficient également d'une assurance accident, sans cotisation de leur part, pour tout accident survenant lorsqu'ils s'occupent de la personne âgée ;
- le Royaume Uni attribue, depuis 2010 des « droits à pension » (« Carer's credit ») qui permettent aux aidants familiaux de conserver leurs droits en matière de retraite lorsqu'ils ont quitté leur emploi afin de se consacrer à une personne âgée dépendante. Chaque semaine de plus de 20 heures de soins compte pour leur retraite de base et leur retraite complémentaire ;
- en Norvège, les aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes acquièrent des droits en vue de leur retraite.

3. Des congés pour les aidants ou des possibilités d'aménager le temps de travail ou de travailler à temps partiel

Dans les deux tiers des pays de l'OCDE pour lesquels on dispose d'informations, la loi accorde un droit à congé pour s'occuper d'une personne touchée par une affection chronique ou ayant besoin d'une prise en charge de longue durée²²¹.

Dans huit pays de l'OCDE sur dix, les parents peuvent demander à travailler à temps partiel pour s'occuper des enfants mais cette possibilité est beaucoup moins fréquente pour s'occuper d'une personne âgée dépendante.

La rémunération d'un congé destiné aux aidants est prévue dans la moitié des pays pour lesquels l'OCDE a pu obtenir des informations.

²²⁰ Milano Serge – Les prestations de l'assurance dépendance en Allemagne – Annexe au rapport d'Hélène Gisserot « Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix » - 2007.

²²¹ OCDE – DELSA/HEA – Besoins d'aide ? Dispenser et financer les services liés à la dépendance » - 2010.

Tableau 30 : Exemples de congés pour aider un parent âgé dépendant

	Suède	Belgique		Angleterre	Italie	Etats Unis	Irlande	Allemagne
Durée	2 mois	1 mois x 2	12 mois	raisonnable	2 ans	12 semaines	13 à 104 semaines	6 mois/PAD
Indemnisation	80% salaire	670 € bruts	non	non	non	non	non	non
Conditions	Parent en phase terminale de maladie	Parent en phase terminale de maladie	Par personne malade	Soins urgents à un proche	Besoin soins et assistance d'un proche	Parent dépendant	Parent dépendant	Parent dépendant

En Allemagne²²², deux types de congés existent :

- un congé pour soins à prodiguer à un proche (conjoint, enfant ou ascendant) : une semaine par an – remboursée par la sécurité sociale ;
- un « congé d'aide » - non rémunéré mais avec garantie de retour à l'emploi et versement de cotisations retraite - qui peut prendre deux formes : 10 jours de congé d'aide par an d'une part et d'autre part, droit à 6 mois de congé d'aide par personne âgée dépendante dans la famille (afin d'assurer une phase de transition ou d'accompagner la fin de vie). Ce congé semble toutefois peu utilisé.

En Belgique, deux types de congés existent également :

- un congé de 12 mois maximum par patient pour donner des soins à une personne gravement malade ;
- un congé pour soins palliatifs d'un mois par patient, renouvelable une fois (avec une allocation d'interruption d'environ 670 € bruts).

En Angleterre existe un congé pour soins à fournir en urgence à un proche (d'une durée « raisonnable ») et non indemnisé.

En Italie, un congé a été instauré pour aide à une personne ayant besoin de soins et d'assistance. D'une durée maximale de deux ans, il n'est pas indemnisé.

Aux Etats-Unis, le « family and Medical Leave Act » permet un congé –non rémunéré – de 12 semaines pour se consacrer à un enfant de moins de 13 ans ou à un parent dépendant.

En Irlande, le « Carer's leave act » est de 13 à 104 semaines – non indemnisées - pour s'occuper d'une personne âgée dépendante. Il est destiné aux aidants familiaux ou aux personnes de confiance.

En Suède, le « Care leave », créé en 1989, s'adresse aux salariés qui ont un membre de leur famille en phase terminale de sa maladie. Son montant est de 80% du salaire pour une période de 2 mois maximum.

²²² SAYN Isabelle – Les conceptions de l'aide familiales aux personnes âgées dépendantes dans le droit – Gérontologie et société – N°127 – décembre 2008.

Au final, on peut distinguer deux types de congés dans les pays étudiés :

- l'un pour faire face à des soins à prodiguer en urgence à un proche (comme le congé de solidarité familiale en France) : d'une durée courte, il est indemnisé ;
- un autre pour les aidants familiaux de personnes dépendantes, âgées ou non (comme le congé de soutien familial en France) : ce congé peut avoir une durée relativement longue (jusqu'à deux ans en Italie), sa durée peut être calculée par aidant ou par personne âgée dépendante de la famille, il n'est généralement pas indemnisé.

4. Une aide en espèces permettant d'indemniser les aidants familiaux

Un certain nombre de pays prévoient la possibilité d'aider les aidants familiaux par une indemnisation

En Finlande, la famille est la principale source d'aide. Un aidant informel sur dix reçoit une allocation pour son aide à domicile, allocation très inférieure au salaire minimum qui est présentée comme un transfert de responsabilité des pouvoirs publics vers la famille²²³.

Au Royaume-Uni :

- une allocation est destinée aux aidants familiaux (« Carer's Allowance »). Elle est versée aux personnes assurant des soins au moins 35 heures par semaine dont les revenus ne dépassent pas un plafond assez bas (120€ par semaine). Cette allocation d'un montant assez faible (250 € par mois) est imposable ;
- une allocation d'assistance externe (« Attendance Allowance ») a été créée en 2007. Elle permet à la personne âgée dépendante de rémunérer quelqu'un qui l'aide (aidant familial, proche ou professionnel) ou de payer les services de son choix. Le niveau le plus élevé concerne les personnes qui ont besoin d'une aide de jour et de nuit (323 € en 2009), le plus faible pour celles qui ont besoin d'une aide de jour ou de nuit (215 €/mois en 2009). Cette allocation n'est pas soumise à conditions de ressources et n'est pas imposable. Elle peut être complétée par l'aide sociale des collectivités locales, en fonction des ressources et du patrimoine de la personne dépendante.

En Allemagne, les personnes âgées dépendantes peuvent choisir entre une aide en nature (d'un montant plus élevé²²⁴) et une aide en espèces qui peut être reversée aux aidants familiaux lorsqu'ils assurent plus de 14 heures de soutien par semaine. Le montant de cette prestation varie en fonction du degré de dépendance de la personne : 225€/mois pour une dépendance importante, 430 € pour une dépendance sévère, 685 € pour une dépendance très sévère²²⁵.

En Italie, une indemnité nationale compensatrice est versée aux personnes lourdement handicapées quel que soit leur âge. Elle permet d'acheter des services ou de rémunérer des membres de la famille.

²²³ Henrard Jean-Claude – Les différents modèles de prise en charge de la dépendance - in Le vieillissement en Europe – La Documentation Française, 2007.

²²⁴ L'assurance dépendance permet, au choix, d'avoir recours à des aides en services (aide ménagère, soins ambulants, etc.) d'une valeur supérieure : jusqu'à 384 € pour une dépendance importante, 921 € pour une dépendance sévère, 1432 € pour une dépendance très sévère et 1918 € en cas de détresse (montants 2008)

²²⁵ DG Trésor – Prise en charge des personnes âgées dépendantes – étude comparative dans 14 pays – avril 2010.

En Espagne, depuis 2007, trois types de prestations ont été institués pour les personnes âgées dépendantes, dont une spécifiquement dédiée aux aidants familiaux. Le montant de celle-ci varie entre 390 et 487 € par mois²²⁶.

Aux Etats-Unis, le programme CLASS, qui devrait entrer en vigueur à partir de 2012, permettra aux personnes âgées dépendantes de rémunérer des aidants familiaux.

En Norvège, a été mis en place dès 1988 un « système de paiements pour les soins non professionnels ». Les personnes qui s'occupent régulièrement de personnes âgées peuvent recevoir des aides en espèces de la part des municipalités. Ces aides sont donc variables en fonction des administrations locales. La rémunération est établie sur la base du nombre d'heures assurées.

Au final :

- la possibilité d'indemniser les aidants familiaux par une aide en espèces est assez fréquente dans les pays de l'OCDE, mais se substitue couramment à des prestations pour l'achat de services professionnels. En outre, le montant accordé dans ce cas est souvent plus faible que celui des aides visant à l'achat de services professionnels ;
- dans un certain nombre de pays, le versement de compensations financières pour les aidants est conditionné par une durée minimale d'aide : plus de 14h/semaine en Allemagne, au moins 35h en Angleterre, au prorata du nombre d'heures en Norvège ;
- dans plusieurs pays (Espagne, Allemagne, Royaume-Uni), il revient à la personne aidée de décider de salarier ou d'indemniser l'aidant. Dans d'autres pays (Espagne, Italie, Norvège ou Suède), l'aidant reçoit directement une prestation de la part des pouvoirs publics nationaux ou locaux.

5. Les autres aides aux aidants

a) Des formations sont destinées aux aidants familiaux dans plusieurs pays

Plusieurs pays organisent formellement des formations pour les aidants de personnes âgées dépendantes. C'est notamment le cas de l'Allemagne, de l'Espagne et des Etats-Unis.

- en Allemagne, la formation est gratuite pour les aidants ;
- en Espagne, des sessions de formation sont organisées pour les aidants qui bénéficient de la prestation financière lorsqu'ils prennent soin d'une personne âgée de leur famille ;
- aux Etats-Unis, un programme d'aide aux aidants familiaux (« Family caregiver support ») bénéficie à 700 000 aidants (conseils, formation, parfois aide financière temporaire).

b) Des accueils de jour et des accueils de nuit sont mis en place, en particulier en Suède

La Suède est sans doute le pays qui a le plus développé les formules de répit, que ce soit en accueil de jour ou de nuit. Presque toutes les personnes âgées dépendantes vivent à domicile

²²⁶ Groupe 1- « Société et vieillissement » - Fiche « aider les aidants ».

mais toutes les municipalités disposent de centres de jour²²⁷ et de formules d'hébergement temporaire. Il s'agit en règle générale de petites structures d'une vingtaine de places²²⁸.

c) L'intervention à domicile d'autres personnes en remplacement des aidants familiaux existe en Allemagne et au Québec

Peu d'exemples d'intervenants à domicile ont pu être trouvés. Mais les plus caractéristiques sont ceux de l'Allemagne et du Québec.

En Allemagne, est prévu le financement d'un remplacement de 4 semaines par année d'aide. Ce « congé de répit » est assorti d'une aide de 1 510 € qui permet aux aidants familiaux de faire appel à des services professionnels intervenant à domicile ou d'avoir recours à un établissement de soins de courte durée, une fois par an, lors de leur départ en vacances²²⁹. Une allocation supplémentaire (d'environ 500 €) est versée en cas de besoins particuliers, par exemple en cas de maladie d'Alzheimer. Avant de pouvoir bénéficier de cette aide, l'aidant familial doit avoir aidé la personne âgée à son domicile pendant au moins 12 mois. Une évaluation de cette disposition permettrait de voir si elle est transposable à la France et à quel coût.

Au Québec, l'exemple du « baluchonnage » constitue également une voie intéressante. Lors de l'absence de l'aidant familial, une personne vient déposer « son balluchon » chez la personne âgée dépendante et en prend soin, jour et nuit, jusqu'à ce que sur l'aidant familial revienne. Ce système évite un changement de résidence pour la personne concernée ; changement qui risque d'être traumatisant pour elle. Les expériences tentées en France – et en cours d'évaluation - ont du faire appel à plusieurs intervenants différents compte tenu du droit du travail français qui ne permet pas d'avoir recours à une même personne pendant plusieurs journées et nuits en continu.

²²⁷ Direction générale du Trésor – Prise en charge des personnes âgées dépendantes – étude comparative dans 14 pays – avril 2010.

²²⁸ CNSA – Les politiques en faveur des personnes âgées et handicapées en Suède – Voyage d'étude de la CNSA en août 2010.

²²⁹ Direction générale du Trésor – Prise en charge des personnes âgées dépendantes – étude comparative dans 14 pays – avril 2010.

II. AIDER LES AIDANTS : QUEL SOUTIEN AUX SOLIDARITES FAMILIALES ?

Les propositions présentées ci-dessous reprennent, dans leur esprit, les travaux de la Conférence de la famille de 2006, qui avaient d'ores et déjà mis en avant un certain nombre de propositions visant à aider les aidants familiaux :

- « les axes prioritaires d'aides aux aidants familiaux se déclineront dans une politique de prévention à leur profit comparable à celle déclinée pour les personnes aidées du fait de leur perte d'autonomie, l'organisation de toutes formules de répit au domicile ou en accueil temporaire, par un droit d'absence pour accompagner un proche en situation de désavantage, un droit mieux reconnu à la retraite, un retour à l'emploi facilité, sans jamais omettre l'impérieuse nécessité d'une complémentarité réussie entre l'aide familiale et l'apport des professionnels de l'aide à domicile au sein des circonscriptions de l'action sanitaire et médico-sociale » ;
- « cette politique publique devra nécessairement aller de pair avec le renforcement massif des capacités des établissements sanitaires et médico-sociaux, en diversifiant les réponses d'hébergement »²³⁰.

Mieux aider les aidants familiaux, apporter un plus grand soutien aux solidarités familiales, paraît aujourd'hui indispensable compte tenu des contraintes auxquels les membres de la famille doivent faire face lorsqu'une personne est en perte d'autonomie ou en situation de dépendance.

Il ne s'agit pas pour autant de remettre en cause les solidarités publiques mais, bien au contraire, de les accroître et de les rendre plus efficaces. Il convient en effet de garder à l'esprit, comme le souligne le Centre d'analyse stratégique, que « l'ensemble des dispositifs d'aides aux aidants ne remplacera pas une action publique concertée qui permette la mise en place de réseaux d'accompagnement et d'encadrement professionnels des personnes âgées. L'enjeu majeur est donc de trouver un point d'équilibre entre une implication des familles souhaitée et pertinente et une externalisation de leur travail vers des intervenants professionnels. En définitive, aider les aidants familiaux suppose d'abord de structurer l'offre et d'améliorer les conditions de travail des intervenants professionnels à domicile »²³¹.

Le soutien aux aidants familiaux suppose que des actions spécifiques soient engagées en leur direction, afin de faciliter leur rôle, soulager les contraintes pesant notamment sur leur vie quotidienne, leur vie professionnelle, leur santé et leurs relations familiales. Essentielles pour la vie des aidants et des personnes aidées, ces actions devraient également permettre de favoriser le maintien à domicile en facilitant l'engagement des aidants potentiels.

Si l'on ne connaît pas le nombre d'aidants familiaux de personnes âgées dépendantes lorsque celles-ci ne bénéficient pas de l'APA, il convient de ne pas les exclure du soutien proposé ci-après, en définissant une procédure de reconnaissance adaptée de l'aide apportée par ces

²³⁰ In « La famille, espace de solidarité entre générations » – rapport et propositions remis à Philippe Bas dans le cadre de la conférence de la famille 2006 (Président : Cordier Alain, Rapporteur : Fouquet Annie) – La Documentation Française, 2006.

²³¹ Centre d'analyse stratégique – Vivre ensemble plus longtemps – La Documentation Française – Rapports et documents N°28 – 2010 – page 262.

aidants. Pour certains membres du HCF, ce soutien devrait également être ouvert aux aidants familiaux de personnes en GIR 5.

L'objectif des mesures étudiées ici est que solidarités familiales et solidarités collectives se renforcent mutuellement, afin d'offrir aux personnes dépendantes une prise en charge de qualité, respectueuse de leurs choix mais également respectueuse des contraintes et des choix de leurs familles.

A. L'information et la formation des aidants

1. Mieux informer aidants familiaux et personnes âgées en perte d'autonomie

La difficulté à accéder à des informations pertinentes est soulignée par de nombreux aidants familiaux. Il est indispensable d'améliorer au plus vite cette information, sur la base des différentes initiatives existant déjà mais trop diverses et disséminées.

Les aidants familiaux ont des profils assez différenciés. Afin de toucher ses différentes cibles, l'information en direction des aidants familiaux des personnes âgées dépendantes doit pouvoir emprunter plusieurs vecteurs complémentaires.

a) La mise en place d'un portail unique d'information des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie et de leurs familles est nécessaire

Un portail unique d'information des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie et de leurs familles permettrait l'accès à une information actualisée au plan national et déclinée dans chaque département. Ces informations porteraient sur l'ensemble des aides aux personnes âgées, à domicile et en établissement, ainsi que sur les formules de répit, les droits des aidants, etc.

Si les personnes âgées et certains membres de leurs familles déjà âgés peuvent éprouver des difficultés face à l'outil informatique, un grand nombre d'aidants ou de proches sont déjà accoutumés à ce type de ressource.

Sous l'impulsion d'organismes nationaux ou locaux (Etat, associations²³², mutuelles, caisses de retraite, fondations, compagnies d'assurance, collectivités locales,...), des informations sur les aides destinées aux personnes âgées en perte d'autonomie et aux aidants familiaux existent et sont mises en ligne. Elles sont cependant éparées et peuvent être contradictoires lorsqu'elles ne sont pas mises à jour en même temps.

A l'instar du site « Mon enfant.fr » mis en place par la Caisse nationale des allocations familiales et alimenté localement par les caisses d'allocations familiales avec le concours des conseils généraux, la création d'un portail unique, qui pourrait réunir ces informations dispersées, paraît opportune. La CNAF pourrait faire part de son expertise en la matière.

²³² En particulier des UDAF - qui ont mis en place des plateformes d'information départementales – et des associations liées à des pathologies spécifiques des personnes âgées.

L'actualisation des informations en serait facilitée ainsi que leur diffusion auprès des personnes concernées (personnes en perte d'autonomie, aidants familiaux et professionnels, acteurs locaux de la prise en charge de la dépendance, médecins, entreprises en tant qu'employeurs d'aidants familiaux, partenaires sociaux...).

La CNSA pourrait être chargée de sa mise en place au plan national, en s'appuyant sur un comité de pilotage réunissant les principaux acteurs nationaux. Dans ce cadre pourrait être défini un cahier des charges et un appel à candidatures afin de désigner dans chaque département les acteurs chargés de l'alimentation du site et du contrôle des informations diffusées par ce canal (ARS, Conseils Généraux, Caisses de mutualité sociale agricole, Caisses de retraite, associations familiales et autres associations,...).

b) Il faudrait lancer des campagnes d'information concernant les aidants familiaux salariés

Des campagnes d'informations pourraient être lancées à destination des entreprises, des partenaires sociaux et des salariés concernant leurs droits et leurs obligations lorsqu'ils sont aidants familiaux d'une personne dépendante. Des campagnes pourraient également être lancées en direction du grand public.

Le site envisagé ci-dessus pourrait mettre en valeur les bonnes pratiques des entreprises vis-à-vis des aidants familiaux salariés.

c) Le guide de l'aidant devrait être actualisé régulièrement et diffusé gratuitement

Le Guide de l'aidant publié en 2007 par le Ministère des affaires sociales apporte des informations précieuses aux aidants. Actualisé ensuite par la Documentation Française, il est désormais payant (8€).

Il est proposé de l'actualiser, de le diffuser largement et gratuitement aux aidants familiaux et de le mettre en ligne sur les sites existant actuellement pour informer les personnes âgées et leurs aidants. A terme, ce guide trouverait sa place sur le site unique proposé ci-dessus. En particulier, le guide devrait être remis gratuitement lors de l'ouverture de l'APA.

2. Proposer des formations ou des actions d'information et de sensibilisation pour certains aidants

La possibilité de bénéficier d'une formation peut être utile, en particulier pour aider des proches atteints de pathologies spécifiques (Alzheimer, Parkinson ou suite d'accident vasculaire-cérébral par exemple) rendant le rôle du ou des aidants particulièrement difficile.

Les formations mises en place dans le cadre du Plan Alzheimer visent notamment à :

- délivrer une information pratique sur l'évolution de la maladie et/ou de l'état de dépendance de la personne ;
- dispenser des conseils pour aider les aidants à gérer le quotidien de la personne dépendante ;
- aider les aidants à communiquer avec la personne aidée ;

- aider les familles à prendre conscience de ce que signifie le rôle d'aidant et des limites à ne pas dépasser ;
- aider les aidants à savoir prendre soin d'eux-mêmes.

Ces formations pourraient être étendues et adaptées à d'autres aidants familiaux et consisteraient davantage des actions d'information et de sensibilisation que des formations en tant que telles. Elles pourraient intégrer un apprentissage aux gestes et techniques de premiers secours. Elles devraient s'intégrer dans un continuum de propositions en direction des aidants, allant du conseil personnalisé au soutien psychologique. Leur déroulement devrait s'adapter aux contraintes des aidants, que ce soit en termes de durée ou d'horaires.

Dans certains cas, lorsque les contraintes pesant sur l'aidant sont particulièrement intenses, la question à régler parallèlement serait celle de la prise en charge de la personne dépendante pendant que l'aidant familial suit la formation. A ce titre, les expériences menées dans certains accueils de jour qui offrent des activités à la personne aidée pendant la formation de l'aidant pourraient être développées.

Cette proposition est à distinguer des formations en vue d'une professionnalisation ultérieure, point traité concernant la validation des acquis de l'expérience.

B. La prise en compte et l'écoute des aidants familiaux

1. Prendre systématiquement en compte les aidants dans l'élaboration des plans d'aide

Toute demande d'APA devrait être l'occasion d'identifier le ou les aidants familiaux ou proches impliqués auprès du demandeur, en examinant avec eux leurs apports et leurs éventuels besoins de conseils, de soutien ou de relais.

Un outil d'évaluation multidimensionnelle devrait permettre d'évaluer la situation de la personne dépendante mais également celle de son ou de ses aidant(s) familiaux : évaluation des différents besoins de la personne dépendante, aide pouvant être apportée par les aidants familiaux, besoins de soutien et de relais de ces derniers.

A la suite de ces échanges, les aidants familiaux pourraient être orientés vers des ressources locales répondant à leurs besoins. Si nécessaire, le recours à des services de relais ou de répit pourrait figurer dans le plan d'aide, sous réserve que la solution proposée convienne à la personne aidée. Y figureraient également l'articulation et les complémentarités nécessaires entre les aidants familiaux et les aidants professionnels²³³.

Des orientations dans ce sens devraient être diffusées à l'ensemble des services des conseils généraux en charge d'élaborer les plans d'aide.

2. Mieux structurer la relation entre aidants et professionnels

Les relations entre aidants et professionnels demandent à être mieux structurées et accompagnées en vue d'une meilleure compréhension réciproque.

²³³ « La famille, espace de solidarité entre générations.

A ce titre, la formation initiale et continue des aidants professionnels et, plus largement, des personnels de santé qui accompagnent, aident et soignent les personnes âgées, que ce soit à leur domicile ou en établissement devrait intégrer :

- la dimension de la relation à l'aidant familial à domicile et aux membres de la famille lorsque la personne âgée est en établissement : un des objectifs serait notamment que les professionnels s'emploient à déculpabiliser et à valoriser les aidants et, plus largement, les membres de la famille et de l'entourage en comprenant mieux parfois leurs éventuelles difficultés relationnelles ;
- le repérage des signes de fragilité éventuelle des aidants familiaux et des membres de la famille de la personne hébergée en EHPAD et leur orientation vers une prise en charge adéquate.

Il conviendrait également d'inciter les établissements à mieux prendre en compte les familles des personnes hébergées.

3. Mettre en place des lieux d'échanges et d'écoute des aidants familiaux

Les groupes de parole et l'accompagnement psycho-éducatif individualisé semblent apporter une aide appréciée des aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Il paraît donc opportun d'étendre ces actions à l'ensemble des aidants familiaux qui le souhaitent en déterminant leurs modalités de financement (CNSA ? Conseils généraux ? Caisses de retraites dans le cadre de leur politique d'action sociale ?).

Les accueils de jour pourraient être utilisés et rémunérés comme plates-formes de formation et de groupe d'échanges entre aidants, sous l'encadrement des personnels de la structure : médecin-coordonateur, cadre infirmier, aide-soignant expérimenté.

4. Lancer des expérimentations de médiation familiale en cas de situation intrafamiliale difficile

« La médiation familiale peut constituer un outil pertinent pour éclairer les décisions, toujours délicates, relatives à l'orientation et à la prise en charge d'un parent vieillissant en situation de dépendance » ainsi que le mettent en avant deux médiateurs familiaux et formateurs dans un récent numéro d'ASH²³⁴.

Cette médiation familiale permettrait de dénouer des relations tendues au sein de la famille et de prendre des décisions, parfois délicates (maintien à domicile ou hébergement en établissement, recours ou non à des intervenants professionnels et lesquels, etc.) dans un climat plus serein tant pour les personnes âgées en perte d'autonomie que pour leurs aidants potentiels.

Des expérimentations pourraient être lancées par la CNSA, par des conseils généraux, par des caisses de mutualité agricole ou par des Caisses de retraite qui souhaiteraient en être parties prenantes et cofinanceurs.

²³⁴ Sury Jean-Claude et Théault Marie – Dépendance : la médiation familiale peut être utile, in ASH – 2010/12/24 N02688.

C. Le soutien aux aidants familiaux

1. Faciliter la coordination des intervenants auprès de la personne âgée et sur le territoire

a) La situation actuelle est particulièrement insatisfaisante

La coordination des différents acteurs au plan local est indispensable pour une bonne gestion des ressources existantes et pour une orientation cohérente des personnes concernées.

Depuis une trentaine d'années, les structures d'information et de coordination se sont juxtaposées sans couvrir l'ensemble du territoire, ni l'ensemble des domaines. Les pôles de gérontologie, coordinations gérontologiques et réseaux de santé gérontologiques sont prioritairement tournés vers la coordination des structures et services sanitaires et médico-sociaux. Les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) sont, pour leur part, plutôt tournés vers la coordination sociale.

Les dernières créations sont les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), solutions de proximité implantées à un niveau infra départemental, prenant souvent appui sur des structures déjà existantes (notamment les CLIC) pour intégrer et coordonner les services de soins, d'aide et d'accompagnement. Elles disposent de « gestionnaires de cas » qui assurent la coordination des intervenants pour les cas les plus complexes, essentiellement pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Si leur déploiement est prévu, les MAIA en sont encore au stade expérimental.

b) Plusieurs conditions sont nécessaires pour parvenir à une réelle coordination

Compte tenu de l'élargissement de leur population cible, les MAIA devraient être renommées pour les intituler par exemple Maisons pour l'autonomie et l'intégration des personnes âgées (MAIPA) ou Maisons locales de l'autonomie (MALA).

Mais le succès de ce dispositif dépendra de :

- son caractère opérationnel ;
- sa simplicité d'accès et sa lisibilité pour les personnes âgées et leurs familles ;
- sa pérennité dans le temps : la mise en place des partenariats et la stabilisation des rôles de chacun prennent du temps et nécessitent d'être conduits dans la durée pour être lisible par les personnes âgées et leur famille. Seule une visibilité de leurs financements sur plusieurs années permettra aux MAIA et aux professionnels qui y travaillent de prendre leur place dans le paysage de l'aide aux personnes âgées dépendantes.
- la prévision des financements nécessaires pour déployer les MAIA sur l'ensemble du territoire, sachant que la fin de leur déploiement est prévue pour 2014. Pour couvrir l'ensemble du territoire, entre 400 et 600 MAIA seraient nécessaires. A raison de 100 000 € de pilotage et fonctionnement²³⁵, soit entre 40 et 60 M€ en

²³⁵ Donc, sans tenir compte des 50 000 € par gestionnaire de cas, point abordé ultérieurement au b). Employés par la MAIA, les gestionnaires de cas portent les coûts de fonctionnements totaux d'une MAIA aux environs de 250 000 €.

année pleine, sachant que les dépenses actuellement allouées à d'autres formes de coordination pourraient vraisemblablement être en partie recyclées.

Si le déploiement des MAIA se concrétise, il sera alors nécessaire de définir très clairement le rôle des CLIC ainsi que des Maisons de l'Autonomie (expérimentées sur la base d'une extension des missions des MDPH²³⁶.) afin de veiller à une complémentarité satisfaisante des différentes solutions.

Il sera également indispensable de définir légalement l'acteur qui a la compétence de la coordination. Actuellement, les conseils généraux ont la responsabilité des CLIC suite à la loi de 2004 sur les libertés et responsabilités locales, tandis que ce sont les ARS qui sont chargées de la généralisation des MAIA suite à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2011.

c) Il est essentiel de développer les coordonateurs sanitaires et sociaux

En France, on voit apparaître progressivement un nouveau rôle pour les aidants : celui de coordonner l'ensemble des intervenants auprès de la personne âgée dépendante. On retrouve cette problématique à l'étranger : « la coordination des intervenants et l'organisation concrète de la prise en charge apparaissent comme des tâches majeures dans l'ensemble des pays où l'on ne dispose pas d'institutionnalisation de ce rôle »²³⁷. Ainsi, les difficultés de coordination sur le terrain rejaillissent immédiatement sur la vie quotidienne des aidants qui consacrent beaucoup de temps et d'énergie à assurer eux-mêmes cette coordination, souvent au détriment de temps qu'ils pourraient consacrer à la personne âgée elle-même.

Cette situation a conduit le Conseil d'analyse stratégique à proposer d'instituer des « gestionnaires de cas » (« case manager », référents et/ou coordonnateurs) qui soient un interlocuteur privilégié entre la personne âgée et sa famille d'une part, et l'ensemble des intervenants professionnels d'autre part²³⁸. Cette personne assurerait le travail de coordination qui pèse essentiellement sur les aidants familiaux et allègerait les tâches de suivi. Ce « gestionnaire de cas » pourrait également contribuer à apaiser les tensions qui peuvent surgir entre les aidants familiaux et les aidants professionnels.

Dans le cadre du plan Alzheimer (2008-2012), la mise en place de 1 000 coordonateurs / gestionnaires de cas, chargés chacun d'une quarantaine de cas complexes, est prévue pour une dépense de 60 M€ en année pleine (soit 60 000 € annuels par poste, financés par les ARS délégataires de la CNSA²³⁹). Il est prévu que leur déploiement accompagne celui des MAIA, avec l'affectation de deux ou trois gestionnaires de cas par MAIA. Leur référentiel professionnel est en cours d'élaboration et devrait être publié par arrêté d'ici la fin 2011.

En dehors des gestionnaires de cas qui exercent déjà leur activité au sein des CLIC, ceux qui ont été récemment recrutés au sein des MAIA ne sont pas nombreux (début 2011, une cinquantaine selon la Direction de la sécurité sociale), ce qui est très en deçà des engagements du Plan Alzheimer en cours.

²³⁶ IGAS – Bilan du fonctionnement et du rôle des MDPH, 2010.

²³⁷ Conseil d'analyse stratégique, rapport à paraître.

²³⁸ Rapport du CAS – Vivre ensemble plus longtemps.

²³⁹ Circulaire DGCS/DGOS du 13 janvier 2011.

Quoi qu'il en soit, il semblerait qu'après évaluation conduisant le cas échéant à l'adapter, ce dispositif mériterait d'être étendu, quelle que soit la pathologie de la personne en perte d'autonomie et que ce soit ou non au sein des MAIA.

Si l'on considère que ces coordonnateurs ont vocation à appuyer les familles ayant un proche dépendant à domicile dans les 20% de cas les plus complexes, 3 000 coordonnateurs seraient nécessaires si l'on concentre la mesure sur les personnes en GIR 1 à 3. La création de 2 000 postes supplémentaires par rapport à ceux déjà prévus dans le cadre du plan Alzheimer (un milliard d'ici 2012) conduirait à une dépense supplémentaire de l'ordre de 100 M€ pour un coût annuel par poste de 50 000€.

2. Augmenter le nombre de solutions de répit et en faciliter l'accès

Un quart des aidants familiaux déclarent ne disposer d'aucune solution de recours pour s'occuper de leur proche et près du tiers n'en ont une qu'occasionnellement. 10% d'entre eux disent avoir besoin d'une solution de répit. Il paraît donc opportun de développer ou de créer des solutions qui permettent à ces aidants de prendre un peu de repos à certains moments de la journée, de la semaine ou de l'année.

a) Des solutions de répit devraient être développées en les intégrant dans des plateformes de services et dans un projet de maintien à domicile

a1) On ne connaît pas précisément l'écart entre l'offre et les besoins

On compte actuellement un peu plus de 10 000 places d'accueil de jour (chaque place bénéficiant en moyenne à trois personnes par an) et un peu plus de 6 000 places d'hébergement temporaire pour les personnes âgées dépendantes (chaque place accueillant un peu plus de cinq personnes par an)²⁴⁰. On compte donc 16 000 places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire avec une capacité d'accueil de 60 000 personnes âgées par an.

On ne dispose pas d'évaluation nationale mais il semblerait que l'on ait d'une part des services avec des listes d'attente (près de 30% des unités d'accueil de jour²⁴¹) et, d'autre part, des services sous-occupés, en grande partie du fait de leur inadéquation aux besoins.

L'ONDAM médico-social inclut le financement, au titre de l'assurance maladie, d'un nombre de places d'accueil de jour deux fois supérieur à celui qui est effectivement créé, les créations effectives dépendant des cofinanceurs (les départements en premier lieu), de l'analyse locale des besoins et des réponses des opérateurs²⁴².

²⁴⁰ CNSA - DGCS-DREES – Enquête MAUVE réalisée en 2009 auprès de structures disposant d'un accueil de jour ou d'un accueil temporaire.

²⁴¹ Enquête MAUVE.

²⁴² Pour les accueils de jour, le montant du forfait global annuel de soins reçu de l'assurance maladie varie de 3 000 € à 24 000 € par place installée, avec une moyenne de 8 600 €. Dans les centres spécialisés en accueil de jour, le montant du forfait est inférieur : de 3 300 € à 11 000 € par place installée et 7 700 € en moyenne. 95% des unités d'accueil de jour déclarent n'avoir reçu aucune dotation financière extra-légale (conseil général ou autre). Pour les structures d'hébergement temporaire, le montant du forfait global annuel de soins reçus de l'assurance maladie varie entre 5 100 € et 26 000 € par place installée et est en moyenne de 11 100€.

a2) Les services ne s'inscrivent que rarement dans un projet de maintien à domicile

Afin de mieux répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes et de leurs aidants familiaux, il serait fondamental que les services d'accueil temporaire et les accueils de jour, s'inscrivent dans un réel projet de maintien à domicile des personnes concernées.

Sur la base d'un projet de service, elles devraient être amenées à tisser des partenariats avec les services d'aide à domicile qui accompagnent leurs résidents le reste du temps.

a3) Il faudrait développer des plateformes de répit

Les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants offrent un continuum de services qui permet aux aidants et à la personne aidée d'être accompagnés dans leur démarche et rassurés quant à la qualité de la prise en charge proposée pour leur proche. Elles sont de nature à faciliter le recours aux formules d'accueil de jour et d'hébergement temporaire pour les proches qui le souhaitent et lorsque la santé de la personne âgée le permet.

Leur développement paraîtrait utile ainsi que leur élargissement au-delà des aidants de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer.

Pour créer 75 plateformes en 2012, une enveloppe de 8M€ est prévue au plan national (ONDAM médico-social). Cette dépense prévisionnelle mériterait d'être significativement augmentée afin d'impulser plus rapidement leur création et de permettre l'élargissement de leur champ d'intervention.

Par ailleurs, une évaluation permettrait de juger de l'opportunité ou non de soutenir financièrement le développement de formules de répit lorsqu'elles ne sont pas intégrées dans une plateforme de répit et d'accompagnement des aidants.

b) Il faudrait également développer des formules de répit à domicile

Des formules de répit à domicile permettraient de répondre aux besoins de relais des aidants familiaux, sans traumatiser la personne âgée par un changement de domicile. Il peut s'agir de l'organisation de renfort, sous forme de quelques heures à domicile chaque jour mais également de remplacement jour et nuit pendant que les aidants familiaux prennent des congés.

En France le modèle du « baluchonnage québécois » a inspiré quelques expériences (comme « Parenthèse à domicile » lancée en 2008). La plupart des expérimentations ont apporté des adaptations au modèle, en particulier pour ce qui concerne la durée des interventions (plutôt 3 ou 4 jours que 14) et le nombre d'intervenants (le plus souvent des équipes fonctionnant en 2/12 ou 3/8). Ces formules permettent à l'aidant d'une personne ayant besoin d'une présence constante ou quasi constante, de s'absenter le temps d'un week-end ou de quelques jours.

A la fois très médiatisées, plébiscitées par certains et controversées pour d'autres, ces formules soulèvent deux difficultés principales :

- leur compatibilité avec les règles concernant les temps de travail et de repos (qui ont motivé une partie des adaptations des expériences françaises) ;

- leur coût élevé, en raison de leur fonctionnement sur 24 heures et en fonction du salaire des intervenants à domicile.

L'évaluation de ces expérimentations, ainsi que d'autres formules innovantes de répit, devrait être disponible à la fin du mois de juin 2011 et permettra de juger de la pertinence du déploiement à plus large échelle de solutions de ce type, et des moyens budgétaires à y affecter le cas échéant.

c) Faciliter l'accès à ces formules de répit est une nécessité

Il est important de favoriser l'accès à ces solutions de répit d'un point de vue territorial, financier et d'information.

c1) Il faudrait en faciliter l'accessibilité financière

En premier lieu, il faudrait vérifier que des contraintes excessives ne freinent pas l'accès à ces structures pour les ménages les plus modestes, que ce soit en termes financiers ou organisationnels.

En effet, la concentration des plans d'aide actuels sur des aides humaines (94% des plans en moyenne) conduit à une faible part de dépenses destinées au financement de solutions de répit.

Celle-ci peut s'expliquer par des raisons multiples :

- faiblesse et manque d'attractivité de l'offre ;
- réticences des personnes âgées et/ou des aidants à recourir à ces structures ;
- plafonds d'aide APA ne permettant pas toujours la prise en charge de ces dépenses.

S'il s'avérait que le financement de ces formules de répit constitue un obstacle pour les personnes aidées et leurs familles, l'amélioration de leur prise en charge dans le cadre de l'APA devrait être privilégiée. Elle serait permise notamment par une augmentation du plafond des plans d'aide (cf. *infra*). Il est en effet légitime, lorsque la situation de la personne dépendante et des aidants familiaux le justifie, que le recours prévisible à des formules de répit soit intégré au plan d'aide et financé dans le cadre de l'APA.

Ce n'est que pour des dépenses imprévisibles, ou très ponctuelles, que le plan d'aide APA peut s'avérer inadapté, et nécessite des financements spécifiques. Dans ce cadre, l'opportunité d'une modulation de ceux-ci avec les revenus de la personne âgée, sur le modèle de l'APA, devrait être étudiée.

c2) Il faudrait organiser et solvabiliser les transports

Actuellement, les aidants familiaux se heurtent à l'absence d'organisation du transport de la personne âgée entre son domicile et l'accueil de jour et, dans une moindre mesure, à des difficultés de prise en charge de ce transport au plan financier. Aussi paraît-il important de

veiller à la mise en place de solutions de transport pour les accueils de jour rattachés à un établissement, conformément à l'obligation légale que seules 59% des structures respectent.

Pour les accueils de jour non rattachés à un établissement, devrait également être prévue l'organisation du transport de la personne âgée.

c3) Il faudrait connaître en temps réel les places disponibles

Ainsi que le propose le Centre d'analyse stratégique²⁴³, l'accès aux structures de répit, en particulier accueils de jour et accueils temporaires, serait facilité par la mise en place d'un système d'information permettant de connaître en temps réel les places disponibles.

En s'inspirant de ce qui a été réalisé par la CNAF et les Caf, avec la participation des conseils généraux, pour la création de « mon enfant.fr », le portail national proposé ci-dessus pourrait être alimenté au plan local pour apporter cette information aux familles qui en ont besoin.

Une autre option serait de soutenir le développement de l'outil SARAH mis en ligne par le Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH) afin qu'il couvre l'ensemble du territoire et donne, en temps réel, des informations sur la disponibilité des structures de répit pour les aidants de personnes âgées dépendantes.

c4) Il faudrait par conséquent prévoir les crédits nécessaires à leur développement en vraie grandeur

Au final, une enveloppe de l'ordre de 300 M€ pourrait être consacrée aux solutions de répit :

- 180 M€ pourraient être consacrés au financement de 15 000 places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire (et au financement du transport vers ces places), permettant d'offrir au plan national à tout instant une place pour 10% des personnes dépendantes à domicile classées en GIR 1 à 3 (et d'accueillir sur l'année 120 000 personnes, soit 40% des personnes classées en GIR 1 à 3) ; le développement de ces places devrait toutefois être précédé d'une évaluation permettant de connaître de manière fine les besoins et leur localisation, et de mieux comprendre les raisons de la sous-utilisation actuelle de certaines de ces solutions de répit ;
- 15 à 20 M€ pourraient être affectés au développement des plateformes de répit, afin de viser l'objectif de une à deux plateformes par département (à raison de 100 000 € par plateforme) ;
- l'enveloppe restante (105 M€) pourrait être utilisée pour moitié pour réduire les sommes restant à la charge des familles recourant aux solutions de répit, et pour moitié pour développer les solutions de type répit à domicile.

²⁴³ Centre d'analyse stratégique, Vivre ensemble plus longtemps – La Documentation Française, 2010.

D. D'autres actions en direction des aidants familiaux de personnes âgées

Le groupe de travail « Vieillesse et société » modéré par Annick Morel a longuement développé les questions relatives à la prévention de la dépendance part et de l'accès aux gérontechnologies d'autre part. Le Haut conseil de la famille sera donc beaucoup plus synthétique sur ces deux questions qui concernent beaucoup moins les relations familiales que d'autres points développés dans la présente note.

1. Intensifier une politique de prévention en termes de santé concernant également les aidants familiaux

Lors de la formation initiale et continue des médecins et plus généralement des professionnels de santé et du secteur médico-social, la dimension des risques encourus par les aidants familiaux en termes de santé mériterait d'être traitée. Une recommandation de la Haute autorité de santé a été diffusée dans ce sens par la CNAM aux médecins généralistes qui ont à suivre des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

A minima, une information mériterait d'être diffusée à l'ensemble des médecins généralistes et éventuellement spécialistes (en tout cas en direction des gérontologues) afin de les alerter sur la nécessaire prise en compte de la santé des aidants (quelle que soit leur pathologie) qu'ils sont amenés à rencontrer avec la personne âgée dépendante.

2. Faciliter l'accès aux nouvelles technologies²⁴⁴

Différents outils, regroupés sous le terme de « gérontechnologies » permettent d'aider les personnes dépendantes mais également les aidants familiaux : déambulateurs intelligents, détecteurs de chute, dispositifs de télésurveillance, piluliers électroniques, systèmes de visiophonie, etc.

Leur développement en France se heurte à plusieurs freins :

- l'offre reste moins étendue en France que dans d'autres pays (Japon, Allemagne, Angleterre, notamment), du fait précisément d'une demande qui reste encore limitée ;
- l'information objective des usagers potentiels sur l'intérêt que ces technologies pourraient avoir pour eux et leurs aidants reste encore lacunaire ;
- ils suscitent des réticences de la part des professionnels qui craignent de voir la machine remplacer l'humain ;
- ces outils ne sont pas systématiquement pris en charge et toutes les personnes potentiellement concernées ne peuvent y avoir accès en raison de leur coût.

Tout en veillant à ne pas remplacer les relations humaines par des solutions techniques, l'intérêt de ces nouvelles technologies mériterait d'être mieux connu et des aides (en conseil et en espèces) à leur achat seraient de nature à faciliter leur développement. Les plans d'aide

²⁴⁴ Dans le cadre de ses propositions sur la prise en charge de la dépendance, l'UNAF propose également de favoriser le recours aux nouvelles technologies (position N°2.3 page 26) – mars 2011.

de l'APA semblent les intégrer assez rarement compte tenu de leur degré de saturation. L'assurance maladie pourrait également en prendre tout ou partie en charge.

3. L'information et l'accompagnement des curateurs et tuteurs familiaux

Il semble important de pouvoir apporter l'information et l'accompagnement nécessaires aux curateurs et tuteurs familiaux. Pour ce faire, les associations ont besoin d'être soutenues financièrement²⁴⁵. Les fonds publics investis pour soutenir ces actions inciteront à la fois les familles à s'engager et les juges à leur confier davantage de mesures de protection, dans l'intérêt des personnes protégées.

E. L'articulation entre aide et vie professionnelle

Sur le point de l'articulation entre aide familiale et vie professionnelles, il faut garder à l'esprit qu'il y a parfois plus qu'un seul aidant familial. Les dispositions à prévoir pour aider les aidants doivent donc en tenir compte.

1. Faciliter l'articulation entre vie professionnelle et vie familiale pour les aidants familiaux salariés du secteur privé

Faciliter l'articulation entre vie professionnelle et vie familiale permet à l'aidant de ne pas décider d'interrompre totalement son activité au risque de se couper totalement du monde du travail en centrant toute son existence sur la personne aidée. Ceci étant, on estime à 2% la proportion d'aidants qui sont au chômage ou au foyer du fait de l'implication qui leur est nécessaire aux côtés d'une personne âgée dépendante.

Dans la grande majorité des cas, la question n'est donc pas de pouvoir interrompre son emploi mais de pouvoir poursuivre son activité professionnelle en l'articulant avec le rôle d'aidant, sachant qu'on estime à 41% la proportion d'aidants familiaux de personnes âgées dépendantes qui exercent un emploi.

Les actions à entreprendre sont prioritairement celles qui pourraient permettre aux aidants qui souhaitent poursuivre leur activité professionnelle de ne pas subir épuisement ou stress conduisant à des arrêts de travail, pénalisants pour eux-mêmes mais également pour l'entreprise comme pour l'assurance maladie.

a) Il est nécessaire de réformer le congé de soutien familial et de mieux le faire connaître

Le congé de soutien familial (articles 3142-22 à 31 et D 3142-9 du code du travail) est d'une durée de trois mois renouvelable dans la limite d'une année sur toute la carrière professionnelle de l'aidant. Les salariés doivent avoir deux ans d'ancienneté et pouvoir justifier leur lien de parenté avec la personne aidée et produire une copie de la décision d'attribution de l'APA à la personne âgée dépendante au titre d'un classement en GIR 1 ou 2 (voir *supra* partie I.B.4.).

²⁴⁵ UNAF – Etat des lieux et positions de l'UNAF – Mars 2011

Des congés longs ne semblent pas réellement correspondre aux besoins des aidants familiaux. Ils ont davantage besoin de solutions ponctuelles, fragmentées et souvent imprévisibles²⁴⁶.

Plusieurs propositions de réforme du congé de soutien familial pourraient être envisagées :

- possibilité de fragmenter ce congé, y compris pour des journées prises isolément avec un délai de préavis très court ;
- possibilité de prendre ce congé à temps partiel, ce qui n'est pas possible actuellement ;
- réduction de la durée de prévenance (actuellement 2 mois et 15 jours en cas de problème brutal).

La solution la plus simple pourrait être un alignement de ces modalités sur les conditions du congé de solidarité familiale²⁴⁷. En cas d'urgence absolue, sur la base d'un certificat médical, le congé peut démarrer dès réception de la lettre recommandée que le salarié adresse à son employeur. Avec l'accord de l'employeur, ce congé peut être transformé en période d'activité à temps partiel.

L'opportunité d'une extension de ce congé à des aidants familiaux de personnes âgées dépendantes classées en GIR 3 au titre de l'APA, voire au GIR 4 (pour autant que l'implication de l'aidant soit suffisamment importante) mériterait également d'être étudiée.

b) Inciter entreprises et partenaires sociaux à prendre en compte les aidants familiaux serait bénéfique

Afin que des négociations aient lieu dans l'ensemble des entreprises (et pas uniquement dans celles qui sont d'ores et déjà sensibilisées), le sujet de la facilitation de l'articulation de la vie professionnelle et de la vie personnelle des aidants familiaux pourrait figurer dans le champ de l'obligation de négocier (articles L 2241-1 et suivants du Code du travail).

Bien qu'elle ne fasse pas l'unanimité, l'hypothèse d'un élargissement du crédit d'impôt famille aux entreprises qui financent des actions au bénéfice des aidants salariés pourrait être approfondie et évaluée en termes de coûts et d'opportunité²⁴⁸.

Il conviendrait alors de définir très précisément les actions pouvant être couvertes par le crédit d'impôt. L'information des salariés et la formation de l'encadrement à la prise en compte des problèmes rencontrés par leurs salariés (qui sont également des aidants familiaux) paraissent faire partie du rôle ordinaire d'une direction des ressources humaines, et ne semblent pas à ce titre devoir être éligibles au CIF.

A contrario, la mise en place de services d'accueil de jour ou de solutions d'urgence interentreprises pour les personnes âgées, voire l'indemnisation de tout ou partie du congé de soutien familial pourraient être incluses dans les actions relevant du CIF.

²⁴⁶ CAS – Vivre ensemble plus longtemps – page 244.

²⁴⁷ Articles L 31.42-16 à 21 du code du travail.

²⁴⁸ UNAF – Prise en charge de la dépendance : pour une véritable complémentarité entre solidarité publique et solidarité familiale : état des lieux et positions de l'Unaf – Mars 2011 – Proposition N°4.4, page 30.

Le taux de prise en compte de ces dépenses devrait également être précisé (le taux de 50% apparaissant satisfaisant), et un plafond défini. A ce titre, le HCF rappelle sa proposition d'étudier l'opportunité de fixer le plafond de dépenses éligibles au CIF par établissement et non par entreprise (note « Problématiques et voies de réforme du CLCA, 11/02/2010).

c) Faciliter l'aménagement du travail serait opportun en passant par la négociation collective ou sinon par une modification du code du travail

Des possibilités d'aménagement du temps de travail sont prévues pour les aidants de personnes handicapées. L'article L 3122-26 du code du travail²⁴⁹ prévoit en effet que « les salariés handicapés (...) bénéficient à leur demande, au titre des mesures appropriées prévues à l'article L.5213-6²⁵⁰, d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter leur accès à l'emploi, leur exercice professionnel ou le maintien dans leur emploi. Les aidants familiaux et les proches de la personne handicapée bénéficient dans les mêmes conditions d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de cette personne handicapée ».

Ces dispositions pourraient être étendues de droit aux personnes aidant des personnes âgées dépendantes.

Les partenaires sociaux pourraient ainsi être invités à négocier sur l'attribution de droits, analogues en termes d'aménagement du temps de travail à ceux ouverts aux aidants de personnes handicapées, ainsi que sur la possibilité de maintien des droits liés à une activité à temps plein, lorsque le choix du temps partiel est motivé par l'aide apportée à un proche familial en perte d'autonomie²⁵¹.

Si ces négociations n'avaient pas abouti au terme d'une année, le gouvernement pourrait proposer une modification du Code du travail en ce sens.

Quelle que soit la voie retenue, pour éviter les effets d'aubaine, il sera nécessaire de préciser clairement les critères d'éligibilité à ces dispositions (caractéristiques de la personne aidée, contenu de l'aide, intensité de l'aide en nombre d'heures hebdomadaires par exemple) ainsi que la procédure de reconnaissance de l'aidant. Il faut en effet que l'aide apportée nécessite vraiment des adaptations de la vie professionnelle et des droits spécifiques aux aidants familiaux.

d) Il faudrait mieux faire connaître les congés et possibilités d'aménagement du temps de travail

Il semblerait que ces congés et possibilités d'aménagement du temps de travail soient très mal connus des aidants familiaux.

²⁴⁹ Anciennement article L.212-4-1-1 ? du code du travail.

²⁵⁰ « Afin de garantir le respect du principe d'égalité de traitement à l'égard des travailleurs handicapés, l'employeur prend, en fonction des besoins dans une situation concrète, les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs mentionnés (...) d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification, de l'exercer ou d'y progresser (...) ».

²⁵¹ « La famille, espace de solidarité entre générations ».

Les équipes médico-sociales, les CLIC et les MAIA notamment pourraient constituer un bon vecteur pour informer les aidants familiaux des droits aux congés dont ils peuvent bénéficier. Ce serait également le cas des coordonnateurs / gestionnaires de cas proposés *supra*.

Un guide pourrait être élaboré et diffusé aux entreprises (aux responsables des ressources humaines en particulier) et aux partenaires sociaux. Ce guide pourrait également valoriser les outils mobilisables et les bonnes pratiques des entreprises vis-à-vis des aidants familiaux.

2. Faciliter l'articulation entre vie professionnelle et vie familiale pour les aidants familiaux salariés des trois fonctions publiques

L'articulation entre aide et vie professionnelle pourrait également être facilitée pour les agents de la fonction publique, qui bénéficient de droits très différents des salariés du secteur privé :

- étendre la disponibilité de droit aux aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ou aux proches en fin de vie (elle n'est actuellement ouverte aux aidants d'ascendants qu'à la suite d'une maladie grave ou d'un accident) ;
- à l'instar du congé de solidarité familiale, maintenir les droits à la retraite et à l'avancement ;
- réduire le délai de prévenance en cas de demande de réintégration, en particulier suite à l'hébergement en établissement de la personne dépendante ou à son décès (actuellement le délai de prévenance est de trois mois) ;
- étendre le travail à temps partiel de droit pour le salarié aidant d'une personne âgée dépendante (droit actuellement réservé au salarié d'un conjoint, enfant ou ascendant atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne, d'une maladie grave ou d'un accident) ;
- étendre, pour les contractuels, la possibilité de bénéficier d'un congé non rémunéré aux aidants familiaux de personnes âgées dépendantes (possibilité actuellement réservée aux aidants d'un proche atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne) ;
- ajouter aux critères retenus pour justifier les choix de mobilité géographique des agents de la Fonction publique, la prise en compte de situations de perte d'autonomie d'un ascendant ou de l'ascendant du conjoint ou de la personne pacsée.

3. Valoriser les acquis et faciliter le retour à l'emploi

Suite à un bilan de compétences (qui pourrait par exemple être organisé par Pôle emploi ou par le conseil général), le temps passé par l'aidant aux côtés de la personne âgée dépendante pourrait être valorisé au titre de la validation des acquis de l'expérience en vue de l'obtention de diplômes liés à la prise en charge de personnes handicapées ou âgées en perte d'autonomie.

Il conviendrait alors d'assimiler l'activité de l'aidant familial à une activité bénévole, ce qui demande préalablement un accord des ministères certificateurs et une modification législative.

La justification de l'expérience acquise pourrait comporter une évaluation par les professionnels de l'aide à domicile ayant participé à l'accompagnement de la personne aidée²⁵².

La VAE permettrait notamment aux aidants qui ont rempli ce rôle pendant plusieurs années d'exercer un emploi dans les services aux personnes âgées ou aux personnes handicapées. Le droit à la formation professionnelle et au droit individuel à la formation (DIF) devraient pouvoir leur être ouverts.

Il convient cependant de souligner qu'il ne s'agit cependant pas de pistes de propositions consensuelles.

F. Le statut de l'aidant et la question de la compensation financière

1. Un statut de l'aidant ?

La confédération des organisations familiales de l'union européenne (COFACE) a publié en 2009 une charte qui milite pour la reconnaissance d'un statut officiel de l'aidant (égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, accessibilité universelle aux droits sociaux, retraite, validation des acquis). Globalement, les propositions indiquées dans cette note vont dans le sens souhaité par la COFACE – Voir annexe 1.

La question d'accorder ou non un statut aux aidants familiaux est sujette à controverses. Pour la présidente de l'association française d'aide aux aidants familiaux, « le fait de délimiter un statut doté d'un contenu risquerait de brouiller le lien initial entre ces deux personnes et aussi d'aboutir à une confusion des rôles, liée au fait d'être en même temps un proche et un professionnel. Or il n'est pas opportun qu'un proche se retrouve dans une posture professionnelle »²⁵³.

C'est pourquoi certains considèrent que, pour promouvoir la reconnaissance sociale des aidants, une « charte » serait préférable à un statut, afin notamment de conserver une grande souplesse dans l'approche du concept d'aidant. Deux arguments principaux sont fréquemment avancés pour cela²⁵⁴ :

- « désigner un aidant principal est délicat lorsque l'entourage est composé de plusieurs personnes » ;
- « le risque d'altération du lien affectif entre aidant et malade est réel si la notion de statut débouche sur une forme de marchandisation ou de formalisation des bénéfices apportés par le proche au malade ».

Le débat reste cependant ouvert entre :

- la création d'un réel statut de l'aidant ;

²⁵² « La famille, espace de solidarité entre générations ».

²⁵³ Entretien avec Florence Leduc, Présidente de l'association française des aidants familiaux « Etre aidant ne doit pas relever du sacerdoce » in TSA – N°16 ; octobre 2010.

²⁵⁴ Eléments tirés de la rencontre sur le thème « Comment promouvoir la reconnaissance sociale des aidants ? », dans le cadre des assises nationales de proximologie, 17 novembre 2009.

- la définition de l'aidant dans le code de l'aide sociale et de la famille accompagnée d'une charte des droits de l'aidant familial (en adaptant celle de la COFACE à la France et aux choix qui seront faits en matière d'aides aux aidants).

Si la seconde option était retenue, la définition de l'aidant familial que l'UNAF²⁵⁵ avait proposée en 2006 pourrait être retenue : « L'aidant familial est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage²⁵⁶, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes ».

Cette définition, suffisamment large pour englober l'ensemble des situations d'aide de l'entourage, ne saurait cependant fonder l'attribution de droits. Dans cette perspective, il conviendrait de la compléter afin de préciser qui, parmi les aidants familiaux, pourraient être les bénéficiaires de ces droits, en particulier, comme cela est le cas dans les pays étrangers, selon des critères concernant la durée et l'intensité de l'aide, ce qui suppose le contrôle de son effectivité.

2. Des droits à la retraite pour les aidants qui interrompent ou réduisent leur activité professionnelle ?

a) La possibilité d'une retraite sans décote à 65 ans sans condition de durée pour les aidants ayant durablement interrompu leur activité devrait être envisagée

Suite à la loi 2010 portant réforme des retraites, le décret n°2011-620 publié le 2 juin 2011 relève de 65 à 67 ans l'âge auquel les assurés bénéficient d'une retraite à taux plein, quelle que soit leur durée de cotisation. Le maintien à 65 ans est prévu pour les aidants familiaux non salariés des personnes handicapées qui ont interrompu leur activité professionnelle pendant au moins 30 mois consécutifs mais pas pour les aidants de personnes âgées dépendantes.

Les principaux arguments avancés pour justifier la non extension aux aidants de personnes âgées dépendantes sont que la majorité des aidants est retraitée ou en fin de carrière et que la durée de prise en charge de la personne concernée est beaucoup moins longue lorsqu'il s'agit d'une personne dépendante que lorsqu'il s'agit d'une personne handicapée. Le rôle d'aidant n'a donc pas les mêmes incidences sur la carrière et donc sur la retraite de l'aidant familial.

La question se pose néanmoins de savoir si, après définition précise des conditions qui leur permettraient d'avoir accès à cette disposition (en termes d'intensité et de durée de l'aide notamment), il ne serait pas opportun d'envisager l'alignement du droit des aidants familiaux de personnes âgées dépendantes sur celui des aidants des personnes handicapées. Il s'agirait bien entendu d'éviter tout effet d'aubaine de la part d'aidants en fin de carrière et donc de déterminer précisément les conditions permettant d'avoir accès à ces droits. Si peu d'aidants de personnes âgées dépendantes pourraient en bénéficier (ce qui réduirait d'autant le coût de cette disposition), il ne paraît pas pour autant judicieux de les exclure totalement de cette possibilité.

²⁵⁵ Définition retenue dans le guide de l'aidant familial publié par le ministère.

²⁵⁶ Pour préciser le positionnement de l'aidant familial, il pourrait être précisé, plutôt que « entourage », un membre de sa famille ou de la famille de son conjoint marié ou pacsé.

b) La possibilité d'une cotisation retraite sur la base d'un temps plein pour les aidants ayant réduit leur temps de travail mériterait d'être approfondie

Dans les propositions remises au Ministre dans le cadre de la conférence de la famille de 2006, il était également proposé que, lorsque la décision du temps partiel est motivée par l'aide apportée à un proche en perte d'autonomie, il soit envisagé (par voie conventionnelle) des droits à la retraite analogues aux droits qui auraient été ouverts par la poursuite d'une activité à temps plein²⁵⁷.

Cette proposition mériterait d'être approfondie en termes d'opportunité, de possibilité de mise en œuvre et de coût.

c) La question se pose de l'élargissement du droit à l'assurance vieillesse des parents au foyer

Actuellement, seuls les aidants familiaux en congé de soutien familial peuvent bénéficier de l'AVPF. Le nombre de bénéficiaires effectifs est très faible. Il serait important d'approfondir les raisons de cette faiblesse :

- s'agit-il d'une mesure peu adaptée à la situation des aidants, la grande majorité de ceux qui ne sont pas encore en retraite pouvant valider quatre trimestres par an ?
- le plafond de revenus pour pouvoir en bénéficier est-il trop bas (d'autant que les revenus pris en compte sont ceux de N-2) ?
- est-ce simplement dû au faible recours au congé de soutien familial, qui s'explique notamment par la méconnaissance de ce dernier ?

Cette analyse paraît indispensable avant d'envisager l'ouverture du droit à l'AVPF à tout ou partie des aidants familiaux de personnes âgées dépendantes, là encore après définition précise des conditions qui leur permettraient d'avoir accès à cette disposition (en termes d'intensité et de durée de l'aide notamment).

Ce pourrait également être l'occasion de renommer ce dispositif.

3. Une rémunération ou une compensation financière ?

La question qui divise le plus est celle d'une rémunération, ou a minima d'une indemnisation du temps consacré à la personne dépendante, indemnisation réservée alors aux salariés qui réduisent ou cessent temporairement leur activité.

a) Plusieurs questions se posent

La première question sur l'opportunité de salarier l'aidant familial est celle de savoir s'il faut continuer, comme le fait l'APA, d'en exclure les conjoints et assimilés (pacsés ou concubins), contrairement aux conjoints de personnes handicapées, qui peuvent l'être sous certaines conditions et dans certaines situations. Il s'agit avant tout d'une question de principe car la

²⁵⁷ « La famille, espace de solidarité entre générations ».

quasi totalité des conjoints de personnes âgées dépendantes n'est plus en âge d'exercer une activité professionnelle.

Le débat sur la rémunération de l'aidant pose également une série de questions et de positionnements opposés entre :

- les tenants d'une suppression pour l'aidé de la possibilité existante de salarier un aidant familial dans le cadre de l'APA ;
- ceux qui souhaitent voir transformée la possibilité de salarier l'aidant familial en possibilité, pour la personne âgée et grâce à l'APA, de dédommager financièrement la personne de son entourage qui l'aide régulièrement, à l'instar de ce qui est possible pour la prestation de compensation du handicap (PCH). On se retrouverait alors dans une logique de don, davantage en phase avec la sphère familiale, et non plus dans une logique de salariat ;
- ceux qui souhaiteraient, au contraire, une indemnisation systématique de l'aidant familial par la collectivité. Si l'hypothèse d'une indemnisation de l'aidant familial était retenue (comme pour les aidants de personnes handicapées²⁵⁸), il faudrait définir des critères de versement, qu'ils soient liés à l'aidant (condition de cessation ou de réduction de son activité professionnelle), à certaines caractéristiques relatives à la personne aidée (limitation aux aidants de personnes classées dans certains GIR ; aux aidants de personnes nécessitant une présence continue) ou à l'aide apportée (volume horaire minimal, inclusion dans le plan d'aide défini par le conseil général).

La question de la compensation financière de l'aide familiale soulève un autre type d'interrogation, celle de la possibilité liée à la possibilité d'une compensation sur l'actif successoral de l'aide apportée par un enfant à ses parents. Cette possibilité est en effet ouverte depuis une jurisprudence de la Cour de cassation de 1994²⁵⁹, qui admettait que l'enfant ayant apporté à ses parents aide et assistance dans les dernières années de leur existence puisse obtenir une indemnité.

Depuis lors, une jurisprudence relativement abondante s'est développée et élargie aux cas dans lesquels les parents, reconnaissant l'aide apportée, ont de leur vivant avantagé l'enfant dévoué. Pour certains (Congrès des notaires en particulier), cette jurisprudence devrait aujourd'hui être consacrée dans la loi.

b) Plusieurs arguments plaident en faveur d'une rémunération ou d'une indemnisation de l'aidant familial

Un certain nombre d'arguments sont avancés par ceux qui plaident pour l'instauration d'une rémunération ou d'une indemnisation de l'aidant familial :

- cela permettrait de reconnaître l'investissement en temps qui est consenti par l'aidant et d'inciter les aidants à consacrer du temps à une personne de leur famille ;

²⁵⁸ Le dédommagement de l'aidant d'une personne handicapée est égal à 50% du Smic, et 75 % s'il a dû interrompre ou réduire son activité professionnelle (arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la PCH mentionnée au 1° du L. 245-3 du CASF, modifié).

²⁵⁹ On trouvera une analyse détaillée de cette jurisprudence dans l'annexe 13, rédigée par Madame Françoise Dekeuwer-Defossez pour le HCF.

- si cette indemnisation permet d'accroître le volume de l'aide familiale (ou d'éviter sa diminution) et favorise ainsi le maintien à domicile, elle pourrait entraîner une économie financière pour la collectivité, car elle serait moins coûteuse que la rémunération d'un intervenant professionnel ou que l'hébergement en établissement. A contrario, en fonction des critères d'attribution, elle pourrait entraîner une dépense supplémentaire si elle conduit à rémunérer des aidants aujourd'hui non rémunérés ;
- cela permettrait de soutenir financièrement des personnes qui ont de faibles revenus et seront a priori les plus intéressées par cette possibilité ;
- cela permettrait également d'amortir la perte de revenus des aidants qui cessent ou réduisent leur activité professionnelle.

c) Mais une rémunération ou une indemnisation de l'aidant familial présente également des limites ou inconvénients

Des limites ou des inconvénients sont également mis en avant par ceux qui ne sont pas favorables à la rémunération ou à l'indemnisation des aidants familiaux :

- le Centre d'analyse stratégique indique que l'on peut contester le fait que l'aidant reçoive une rémunération pour aider sa propre famille, en raison notamment de l'obligation alimentaire des enfants vis-à-vis de leurs parents²⁶⁰ ;
- l'introduction de prestations monétaires peut brouiller les frontières entre ce qui relève du rapport salarial et ce qui relève de la fonction filiale qui s'inscrit généralement dans une logique de don et de relations affectives tissées avec le parent dépendant²⁶¹ ;
- la rémunération de l'aidant ferait sortir le temps consacré aux personnes âgées de son invisibilité. Mais cette rémunération ne risque-t-elle pas de confiner les femmes dans des rôles familiaux ? Certains enfants deviennent employés de leurs parents par le biais de l'APA et cette possibilité n'est-elle pas susceptible de renforcer une situation d'insertion sociale précaire par un certain enfermement à domicile ?
- le souhait premier des aidants familiaux est de bénéficier d'aménagements d'horaires plutôt que de devoir cesser leur activité professionnelle ;
- la rémunération de l'aidant risquerait d'être vecteur de tensions au sein de structures familiales déjà affaiblies ;
- elle risquerait également, dans la mesure où une seule personne pourrait se voir conférer un statut d'aidant avec une indemnisation à la clef, de figer une situation sur une seule personne en éloignant d'autres aidants familiaux réels ou potentiels ;
- enfin, inciter de fait à un retrait d'activité des aidants va à contre-courant de la politique menée depuis plusieurs années afin d'améliorer le taux d'emploi des seniors.

Quant à l'OCDE, dans son dernier rapport²⁶², si elle préconise de mettre en place des dispositifs d'aide aux aidants familiaux, elle considère que « les allocations d'aidant et les prestations en espèces versées aux bénéficiaires des soins, par exemple dans les pays nordiques et tous les pays anglophones » amènent l'État à subventionner des situations dans lesquelles l'aide aurait été délivrée y compris sans aide publique, et risquent de « piéger » les

²⁶⁰ Vivre ensemble plus longtemps. Op cit.

²⁶¹ Dan A.T et Letablier M.T., « Le « care », un soin aux membres de la famille à reconnaître », in Entraide familiale et solidarités entre les générations – Problèmes politiques et sociaux. Juillet aout 2009. Page 119.

²⁶² « Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance », OCDE, mai 2011.

aidants dans « des fonctions peu rémunératrices et dans un secteur de l'économie largement parallèle, avec peu d'incitations à s'insérer sur le marché formel du travail ».

d) Deux hypothèses sont à approfondir

Deux hypothèses mériteraient d'être approfondies, sur la base d'expériences étrangères et notamment du cas allemand. Elles permettent en effet une indemnisation temporaire de la réduction ou de la cessation d'activité professionnelle et devraient conduire moins directement à un retrait du marché du travail que d'autres solutions de rémunération de l'aidant familial en tant que telles :

- l'UNAF propose ainsi d'indemniser le congé de soutien familial pendant une période de trois mois²⁶³. Une indemnisation d'une durée plus courte pourrait également être envisagée dans un premier temps tout au moins (elle est de deux mois en Suède) ;
- l'Allemagne a instauré la possibilité d'un maintien de salaire pour les salariés qui décident de travailler à temps partiel pour s'occuper d'une personne dépendante. La durée maximale est de deux ans pendant lesquels le salarié percevra 75% de son salaire de départ. En contrepartie, à l'issue de son congé, il continue de percevoir cette même rémunération réduite jusqu'à ce qu'il ait compensé l'avance consentie par son employeur. En 2012, l'Allemagne envisage d'octroyer des prêts à taux zéro pour permettre aux employeurs de financer cette avance de salaire.

e) Le coût d'une rémunération ou d'une indemnisation est à prendre en considération

Au delà de ces arguments de principe, la question du coût (a priori important) d'une telle mesure et de son financement est à prendre en compte, sachant que reste ouverte la question de savoir comment mesurer et contrôler l'effectivité de l'implication des aidants. Le coût d'une telle mesure dépendrait notamment :

- du champ des aidants couverts :
 - * aidants de personnes en GIR 1 et 2 ou GIR 1 à 4 ? de personnes nécessitant une présence continue ?
 - * ouvert à tous les aidants familiaux ou uniquement à ceux qui interrompent ou réduisent leur activité professionnelle ?
 - * ouvert ou non aux conjoints des personnes aidées ?
- de la durée de versement :
 - * trois mois pour amortir la perte de revenus ?
 - * toute la durée du congé de soutien familial ?
 - * toute la durée du versement de l'APA ?
- du montant de l'allocation :
 - * au prorata du salaire antérieur sous plafond ?
 - * forfaitaire du même montant que l'indemnité de solidarité familiale ou à un montant moindre ?

²⁶³ UNAF – Prise en charge de la dépendance : pour une véritable complémentarité entre solidarité publique et solidarité familiale : état des lieux et positions de l'Unaf – Mars 2011 – Proposition N°4.2, page 29.

G. L'amélioration des connaissances

Bien que le sujet des aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ait déjà fait l'objet de nombreuses enquêtes, recherches et études, un certain nombre d'éléments de connaissance font encore défaut et mériteraient un investissement de la part de la DREES et de la CNSA. Les travaux qui semblent prioritaires pourraient viser les objectifs suivants :

- réunir des données sur le nombre de personnes en congé de soutien familial et de solidarité familiale et sur leurs caractéristiques ;
- connaître les caractéristiques des aidants familiaux salariés au titre de l'APA ;
- recenser les pratiques des entreprises facilitant la vie des aidants familiaux (et diffuser les bonnes pratiques via un portail internet) ;
- connaître le contenu des plans d'aides ;
- disposer d'une évaluation de l'impact des formules de répit pour les aidants, tant pour les personnes âgées que pour les aidants familiaux.

Au total, la mise en place d'un plan d'aide aux aidants pourrait atteindre un coût d'environ 500 M€ en année pleine:

- 40 M€ : amélioration de la coordination territoriale
- 100M€ : création de postes de coordonateurs ou gestionnaires de cas
- 300 M€ : formules de répit
- une somme à définir éventuellement pour le maintien des droits à la retraite, voire une indemnisation sur une période de moins de trois mois ou en cas de travail à temps partiel.

III. QUELLE ARTICULATION ENTRE PRISE EN CHARGE COLLECTIVE, PARTICIPATION INDIVIDUELLE, ET MOBILISATION DES SOLIDARITES FAMILIALES ?

A. La participation financière des personnes âgées dépendantes

Comme on l'a vu *supra* dans la partie II, si la prise en charge de la dépendance fait l'objet en France d'une importante socialisation, par le biais d'une multiplicité d'aides publiques, un certain nombre de personnes âgées dépendantes font face à des restes à charge très élevés, qui peuvent même parfois dépasser leurs ressources propres.

C'est alors fréquemment le groupe familial qui est sollicité pour compléter la prise en charge, par une intervention en nature ou par des transferts financiers, par une aide immédiate ou par la diminution du patrimoine transmis.

Dans son principe, cette complémentarité entre aide publique et aide familiale s'inscrit dans la logique bismarckienne du système français de protection sociale (voir A-2 ci-avant). Il convient toutefois de s'assurer que l'organisation des aides publiques ne fasse pas porter une charge trop lourde sur les personnes âgées dépendantes et leur groupe familial.

On examine ici plusieurs pistes d'évolution des aides pouvant conduire à faire évoluer les sommes laissées à la charge des personnes âgées dépendantes et de leur famille.

1. Quelle évolution pour la participation financière des personnes âgées dépendantes à domicile ?

Deux éléments peuvent être retenus des analyses des taux d'effort à domicile :

- les disparités importantes de taux d'effort entre les personnes selon le GIR dont elles relèvent : si ces disparités peuvent s'expliquer en partie par l'importance variable des dépenses à financer selon le GIR, elles résultent également du choix d'un barème de participation financière commun à tous les GIR : la part de la dépense restant à la charge de la personne dépendante ne dépend que de son niveau de ressources, et non de son niveau de dépendance ;
- les taux d'effort très élevés pour les personnes dont le besoin d'aide dépasse le montant du plafond retenu pour le calcul de l'APA ; or ces situations ne sont pas rares, comme le montre la fréquence des plans « saturés » (cf. *supra* section I, I.A.1.e). Ce phénomène de saturation peut avoir plusieurs conséquences négatives :
 - * l'adoption d'un plan d'aide insuffisant au regard des besoins ;
 - * l'entrée en établissement trop précoce : certaines personnes dépendantes peuvent « opter » pour l'hébergement en EPHAD contrairement à leur souhait de rester à leur domicile parce que le plan d'aide est trop bas ;
 - * le taux d'effort des ménages qui, pour rester à domicile, acceptent de payer des interventions « hors plan » est fortement augmenté, notamment pour les ménages qui ne peuvent pas bénéficier de la réduction d'impôt pour les emplois à domicile (dans ce cas, ils supportent intégralement la charge « au dessus du plafond » à la différence de leurs homologues plus aisés qui n'en supportent à la limite que 50%).

Face à ce constat, deux pistes d'évolution peuvent être envisagées :

a) Il faudrait prévoir une augmentation des plafonds des plans d'aide retenus pour le calcul de l'APA, et une indexation de ces plafonds sur un indice plus rapide que les prix

a1) L'augmentation des plafonds peut s'envisager suivant plusieurs options

Trois options peuvent être envisagées :

- une augmentation de tous les plafonds, le cas échéant différenciée selon le GIR : le surcoût brut pour les finances publiques serait de l'ordre de :
 - * 365 M€ pour une augmentation homogène de 50% des plafonds ;
 - * 300 M€ pour une augmentation différenciée (50, 40, 30 et 20% entre GIR1 et GIR4).Le surcoût net serait inférieur, en raison d'une diminution de la réduction d'impôt pour l'emploi à domicile ;
- une augmentation des plafonds pour les seules personnes isolées : ce ciblage serait cohérent avec la forte fréquence des plans saturés des allocataires isolés. Pour une augmentation tous GIR de 50%, le surcoût brut pour les finances publiques serait de l'ordre de 270 M€ ;
- une augmentation des plafonds ciblée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : ce ciblage serait cohérent avec l'ampleur des besoins de ces personnes. Les estimations du surcoût lié à cette mesure sont empreintes d'une grande incertitude, puisqu'elles varient de 110 à 365 M€ pour un relèvement de 50% du plafond, selon les hypothèses retenues quant au nombre de personnes qui pourraient être concernées.

a2) Les plafonds devraient être indexés sur un indice plus dynamique que les prix

Les plafonds évoluent actuellement comme les prix, ce qui conduit à une saturation progressive des plans d'aide, en raison d'une évolution du coût des aides humaines plus proches de l'évolution des salaires.

Une indexation sur un indice plus dynamique, permettant de suivre la progression des salaires, permettrait d'éviter ce phénomène de saturation. Cette modification n'entraînerait pas, en début de période, de surcoût important pour les finances publiques, dans la mesure où les seuls plans impactés sont les plans effectivement plafonnés (dont la part diminuerait avec l'augmentation envisagée des plafonds).

b) Un rapprochement des taux d'effort entre les différents GIR doit passer par la modification du barème de l'APA

On peut envisager une légère augmentation des taux d'effort en GIR 3 et surtout 4, les taux d'effort en GIR 1 et 2 étant parallèlement diminués. Ce lissage des taux d'effort pourrait par exemple passer par la modification des paramètres retenus pour définir la participation des bénéficiaires : ceux-ci sont aujourd'hui identiques quel que soit le GIR, la participation étant nulle pour des ressources inférieures à 690 € / mois, puis égale à une proportion croissante du plan d'aide jusqu'à un niveau de ressources de 2 770 € / mois, à partir duquel la participation est plafonnée à 90% du plan.

Différentes options de lissage peuvent être envisagées, à enveloppe constante ou permettant de dégager une légère économie, permettant de financer tout ou partie du surcoût lié au déplafonnement des plans d'aide.

A titre d'illustration, les modifications suivantes ont été simulées par la DG Trésor :

Tableau 31 : Description de la modification des points d'entrée et de sortie de l'APA

	Barème actuel		Barème modifié	
	Point d'entrée APA	Point de sortie APA	Point d'entrée APA	Point de sortie APA
GIR1	695 €	2 770 €	1 200 €	2 800 €
GIR2	695 €	2 770 €	1 000 €	2 500 €
GIR3	695 €	2 770 €	709 €	2 300 €
GIR4	695 €	2 770 €	709 €	2 100 €

Source : DG Trésor

Note : Le point d'entrée pour les GIR 3 et 4 correspond au minimum vieillesse en 2010

Elles se traduiraient par une économie pour les finances publiques de l'ordre de 90 M€. Seules les personnes les moins dépendantes (GIR 3 et 4) et les personnes âgées dépendantes appartenant aux deux derniers quintiles de revenus (Q4 et Q5) verraient leur prise en charge se dégrader. La participation des allocataires augmenterait en moyenne d'environ 10€ par mois, soit une hausse de 8%.

Tableau 32 : Impact de la modification des points d'entrée et de sortie de l'APA

Par GIR	Gain / perte global (en M€)	Gain / perte moyen (en € / mois)	Par quintile de ressources (au sens de l'APA)	Gain / perte global (en M€)	Gain / perte moyen (en € / mois)
GIR1	+ 21	+ 106	Q 1	+ 0,2	0
GIR2	+ 50	+ 32	Q 2	+ 6,4	+ 6
GIR3	- 44	- 26	Q 3	+ 5,4	+ 3
GIR4	- 117	- 25	Q 4	- 39,9	- 25
			Q 5	- 62,7	- 39

Source : DG Trésor

2. Quelle évolution pour la participation financière des personnes âgées dépendantes en établissement ?

Le poids des restes à charge en établissement est beaucoup plus important que celui des personnes à domicile. Il convient certes de tempérer cet écart, notamment pour trois raisons :

- les besoins de consommation des personnes en établissement sont généralement moins importants que ceux des personnes restant à leur domicile ;
- la durée d'hébergement est en général plus brève que la durée de dépendance à domicile ;
- une fois payé leur tarif d'hébergement, les personnes en établissement n'ont pas de frais de logement ni d'alimentation supplémentaire à acquitter, à la différence des personnes à domicile pour lesquelles le RAC est calculé avant dépenses « de gîte et de couvert ».

Il peut cependant apparaître souhaitable de réduire ces restes à charge, notamment pour les personnes ayant aujourd'hui des restes à vivre négatifs. Trois options de réduction des restes à charge peuvent être envisagées :

a) Une modification de la tarification permettrait de diminuer la part des coûts supportés au titre de l'hébergement

Les coûts des EHPAD sont aujourd'hui ventilés en trois sections tarifaires, qui n'obéissent pas aux mêmes règles de prise en charge : alors que la section « soins » est entièrement prise en charge par la collectivité, la section « dépendance » l'est partiellement par le biais de l'APA, mais suppose que le résident acquitte un ticket modérateur. Enfin, la section « hébergement » est intégralement à la charge du résident, même si des aides peuvent venir réduire (aides au logement, réduction d'impôt) voire annuler (aide sociale à l'hébergement) son reste à charge.

L'une des voies permettant de réduire le reste à charge des résidents reposerait sur le transfert de certaines charges de la section « hébergement » vers les sections « dépendance » et surtout « soins ». Si cette option permettrait assurément de réduire les restes à charge, elle le ferait de façon peu ciblée, puisque tous les résidents en bénéficieraient, y compris ceux dont les ressources dépassent largement le coût de l'hébergement.

Une telle évolution de la répartition des charges entre sections tarifaires mériterait donc d'être étudiée, mais ne devrait être guidée que par un objectif de rationalisation des financements, et non par un objectif de réduction du reste à charge.

b) Une modification du barème de l'APA en établissement permettrait de mieux prendre en compte les ressources des allocataires

L'APA en établissement ne fait aujourd'hui l'objet que d'une très faible modulation en fonction des revenus, à l'inverse de l'APA à domicile. Cette modulation n'est en outre pas appliquée par l'ensemble des établissements.

Une modification du barème de l'APA en établissement afin de mieux prendre en compte les ressources des allocataires, sur le modèle de l'APA à domicile,

* permettrait de diminuer fortement les restes à charge des personnes âgées hébergées les plus modestes (ressources inférieures au minimum vieillesse), en les exonérant du paiement du ticket modérateur de l'APA.

* permettrait également de réduire les restes à charge des personnes âgées aux ressources un peu supérieures au minimum vieillesse. A l'inverse, elle se traduirait par une augmentation du ticket modérateur pour les personnes ayant des ressources élevées.

c) Une revalorisation du barème des aides au logement serait opportune

La dépense éligible dans le barème actuel des aides au logement est très inférieure au tarif « hébergement » des EHPAD une fois déduites les charges que supporterait la personne dépendante si elle vivait chez elle (notamment son alimentation). Ainsi le plafond de dépense éligible pour l'APL est de 386 € en zone 2 ; pour l'ALS, il est de 195,3 € pour le loyer et

51,31 € pour le forfait de charges, soit 246,61 €. Ces montants peuvent être comparés au coût moyen de l'hébergement une fois déduites les dépenses de logement et d'alimentation qu'aurait supportées la personne âgée à domicile, coût qui peut être estimé à environ 1000 € par mois (sur la base de dépenses d'alimentation et de logement à domicile d'environ 600 € par mois).

Les restes à charge pourraient être diminués par une augmentation significative du plafond de dépense éligible en EHPAD, permettant de se rapprocher de ce coût réel, tout en gardant la logique de l'aide au logement (baisse prononcée de l'allocation avec le revenu). Une augmentation des points de sortie des aides au logement n'apparaît en revanche pas prioritaire, ces aides couvrant déjà 50% des allocataires en établissement.

d) La création d'une nouvelle aide à l'hébergement fusionnant les aides existantes permettrait de réduire les restes à charge

L'institution d'une nouvelle aide à l'hébergement, remplaçant les différentes aides existantes (aides au logement, réduction d'impôt, éventuellement l'ASH), permettrait de réduire significativement les restes à charge.

Les principes d'une telle aide pourraient être les suivants :

- l'aide concernerait l'ensemble du parc et non le seul parc agréé au titre de l'aide sociale à l'hébergement ;
- elle serait accordée aux résidents dans la double limite du tarif de l'établissement et d'un tarif plafond ;
- elle diminuerait avec leur revenu. Trois règles de prise en compte du revenu sont concevables :
 - * dans la plus « généreuse », on reprendrait la logique de l'ASH (le résident doit disposer, après paiement de l'hébergement, d'au moins 10% de ses ressources propres) ;
 - * dans une hypothèse moins favorable, le revenu disponible garanti serait uniforme (au moins de 85 € / mois, ce qui est l'obligation légale actuelle) ;
 - * dans une hypothèse plus stricte, l'aide serait fixée pour être neutre pour un résident actuellement au minimum vieillesse et bénéficiaire de l'ASH, et elle diminuerait ensuite selon un coefficient d'élasticité donné. Il n'y aurait pas de minimum garanti (sauf de fait pour les bénéficiaires du minimum vieillesse).

Deux points supplémentaires devraient être tranchés :

- la question de l'intégration dans cette aide de l'APA, dans son barème revu afin de moduler le ticket modérateur en fonction des revenus ; elle permettrait de moduler l'aide en fonction du degré de dépendance (aide croissante avec du GIR 4 au GIR 1) ;
- la question de la possibilité de récupérer tout ou partie de cette aide sur la succession de l'allocataire, ce qui permettrait d'en réduire le coût net pour les finances publiques.

Quelle que soit la solution retenue pour diminuer les restes à charge en établissement, il convient de veiller à ce que cette meilleure solvabilisation des résidents ne se traduise pas par une augmentation des tarifs. L'introduction de mesures de ce type devrait donc s'accompagner de la mise en place de dispositifs efficaces de régulation des tarifs des établissements publics comme privés.

B. La prise en compte du patrimoine pour le financement de la dépendance

1. Faire évoluer la récupération sur succession existant pour l'aide sociale à l'hébergement ?

La récupération sur succession est fréquemment évoquée comme un puissant facteur dissuasif de recours aux prestations. Ainsi, selon certaines estimations, la possibilité de récupération de la prestation spécifique dépendance (PSD) aurait conduit à l'époque à ce que 110 000 personnes renoncent au bénéfice de cette prestation (chiffre à comparer aux effectifs de bénéficiaires effectifs de la PSD, de l'ordre de 145 000 fin 2001).

L'existence de cette récupération expliquerait en partie, aux côtés de la possibilité de faire appel aux obligés alimentaires, l'importance du non recours à l'ASH, sans qu'il soit possible de mesurer le frein que représente chacun de ces deux mécanismes, par de nombreuses personnes âgées dont les ressources sont pourtant inférieures au tarif d'hébergement. Une note de la DREES indique ainsi qu'un nombre élevé de résidents avec de faibles revenus ne demandent pas l'ASH (63 % des résidents en EHPAD qui ont un revenu disponible inférieur à 800 €/mois ne perçoivent pas l'ASH).

Cette situation est aujourd'hui discutée :

- pour certains, la suppression de la récupération sur succession est souhaitable, car elle permettrait de diminuer substantiellement les situations de reste à vivre négatif, sans que les personnes concernées aient à restreindre le patrimoine qu'elles souhaitent transmettre à leurs enfants, pour financer un risque dont elles ne sont pas responsables ;
- pour d'autres, elle romprait avec le principe de subsidiarité de l'aide sociale, ce qui peut apparaître discutable d'un point de vue philosophique : si l'aide publique permet de faire l'avance des frais d'hébergement aux personnes âgées dont les ressources sont insuffisantes pour faire face au coût de l'hébergement, mais dont le patrimoine n'est pas suffisamment liquide pour financer cet hébergement, elle n'a pas vocation à protéger le patrimoine transmis aux générations suivantes.

Au-delà de ces considérations de principe, la suppression de la récupération sur succession aurait un impact potentiellement très important sur les finances publiques. En effet, elle se traduirait non seulement par la perte pour les départements des recouvrements actuels permis par la récupération, que l'on peut estimer à 175 M€ mais aussi par une augmentation potentiellement très importante du nombre de demandeurs de l'ASH, avec à la clé un surcoût pouvant se compter en milliards d'euros.

On pourrait en revanche réfléchir à des aménagements des modalités de récupération de l'ASH :

- en ne recouvrant l'aide que sur les patrimoines dépassant un certain seuil ;
- en plafonnant les sommes récupérées en pourcentage du patrimoine dépassant ce seuil.

2. Instaurer une récupération sur succession optionnelle et limitée pour l'APA ?

a) Deux rapports parlementaires ont proposé un choix entre une APA réduite de moitié et une prestation pleine mais pouvant être partiellement récupérée sur succession

a1) La proposition du rapport Vasselle : instituer une option limitée à l'APA à domicile

Dans un rapport de 2008 consacré à la création du cinquième risque²⁶⁴, la mission sénatoriale dirigée par M. Alain Vasselle proposait de « solliciter les patrimoines les plus élevés par le choix offert à l'entrée en dépendance entre une APA à 50 % ou une prise de gage de 20 000 euros au maximum sur la fraction du patrimoine dépassant un seuil déterminé, à fixer entre 150 000 euros et 200 000 euros ». Cette proposition a été reprise dans le second rapport de la mission²⁶⁵.

a2) La proposition du rapport Rosso-Debord : instituer une option pour l'APA à domicile et en établissement

Dans son rapport de juin 2010²⁶⁶, la mission de l'Assemblée nationale sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes conduite par M^{me} Valérie Rosso-Debord formule pour sa part une proposition portant à la fois sur l'APA à domicile et l'APA en établissement : à partir d'un seuil de patrimoine de 100 000 €, le demandeur devrait choisir entre une APA à taux plein (à condition d'accepter sur sa succession future une reprise plafonnée à 20 000 €), ou une APA à taux réduit, mais sans reprise sur succession.

b) Plusieurs conséquences sont attendues de la mise en place de cette option

Les conséquences de la mise en place d'une telle option seraient fonction des paramètres retenus (niveau de patrimoine à partir duquel l'APA peut être récupérée, plafond du montant d'allocation pouvant être récupéré, application pour la seule APA à domicile ou extension à l'APA en établissement) et des comportements des personnes confrontées à ce choix.

Il est toutefois possible de décrire, indépendamment de ces paramètres, les conséquences possibles de la mesure.

Pour les personnes dont le patrimoine est inférieur au seuil, il est rationnel d'accepter le gage afin de percevoir une APA pleine ; si toutes les personnes concernées font ce choix et que leur patrimoine au moment du décès est bien inférieur au seuil, la mesure n'aura aucune conséquence ni pour les personnes ni pour les finances publiques.

Pour les personnes dont le patrimoine est supérieur au seuil, il est *a priori* préférable de refuser le gage. En effet, le gage n'est intéressant que pour les personnes qui percevront un

²⁶⁴ Rapport d'information fait au nom de la Mission commune d'information du Sénat sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque, M. Alain Vasselle, juillet 2008.

²⁶⁵ Rapport d'information de janvier 2011.

²⁶⁶ Rapport d'information déposé par la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, M^{me} Valérie Rosso-Debord, juin 2010, p. 84 et 85.

montant d'APA supérieur au double du plafond du gage, soit plus de 40 000 euros dans les propositions parlementaires. La perception d'un tel montant d'APA est vraisemblablement très rare, car elle suppose que soit combinés niveau de dépendance élevé, niveau de ressources faible et durée en APA longue. L'impact financier de la mesure dépendra alors de deux éléments :

- la part des allocataires de l'APA concernés par ce choix en raison de leur niveau de patrimoine ; cette part ne peut être connue précisément en l'absence de données sur le patrimoine de ces allocataires, mais les données sur l'ensemble des ménages permettent de donner des ordres de grandeur de la part de personnes concernées, que l'on peut estimer à 50% si le seuil de patrimoine est fixé à 100 000€, 35% s'il est fixé à 150 000€ et 25% s'il est fixé à 200 000€ ;
- le montant moyen de l'APA perçue par ces allocataires, qui dépend à la fois de leur degré de dépendance, de leur niveau de ressources, et de la durée de perception. On retient par hypothèse une durée de perception égale à 4 ans, ce qui est proche de la moyenne des durées de perception pour l'ensemble des allocataires. Quant au niveau d'APA perçue, qui diminue avec le niveau de ressources, on fait l'hypothèse qu'il est corrélé avec le niveau du patrimoine.

Les tableaux suivants présentent une estimation de l'impact pour les finances publiques de la mesure après montée en charge, selon le seuil de patrimoine retenu et son application à la seule APA à domicile ou à toute l'APA. On fait l'hypothèse – prudente - que tous les allocataires dont le patrimoine est inférieur au seuil choisissent le gage, et que tous ceux dont le patrimoine est supérieur au seuil optent pour une APA réduite de moitié. Des comportements différents conduiraient à un gain plus élevé pour les finances publiques.

Tableau 33 : Estimation de l'impact d'un gage sur patrimoine au-delà d'un seuil de 100 000€

		Impact pour les finances publiques d'une réduction de l'APA de moitié (en M€)	
APA moyenne perçue par les allocataires concernés / an	Réduction de l'APA en cas de refus du gage	Gage limité à l'APA à domicile	Gage étendu à l'APA en établissement
5 200	2 600	950	1 500

Source : SG HCF

Tableau 34 : Estimation de l'impact d'un gage sur patrimoine au-delà d'un seuil de 150 000€

		Impact pour les finances publiques d'une réduction de l'APA de moitié (en M€)	
APA moyenne perçue par les allocataires concernés / an	Réduction de l'APA en cas de refus du gage	Gage limité à l'APA à domicile	Gage étendu à l'APA en établissement
5 000	2 500	650	1 000

Source : SG HCF

Tableau 35 : Estimation de l'impact d'un gage sur patrimoine au-delà d'un seuil de 200 000€

APA moyenne perçue par les allocataires concernés / an	Réduction de l'APA en cas de refus du gage	Impact pour les finances publiques d'une réduction de l'APA de moitié (en M€)	
		Gage limité à l'APA à domicile	Gage étendu à l'APA en établissement
4 800	2 400	450	700

Source : SG HCF

c) Une telle option présente des avantages et des inconvénients

Pour ses promoteurs, cette proposition aurait plusieurs justifications. On reprend ici les arguments avancés dans le rapport de la mission sénatoriale, pour laquelle la mise en place d'une option entre récupération sur succession et réduction de moitié de l'allocation présenterait les avantages suivants :

- elle ne s'apparente pas - et la mission insiste sur ce point - à la récupération sur succession dès lors qu'elle résulte d'un choix clair et ex ante du bénéficiaire ;
- elle ne remet pas en cause le caractère universel de l'APA et la modicité du gage ne revêt pas de caractère confiscatoire ; elle permet en revanche de la rendre plus équitable, en prenant mieux en compte le patrimoine des allocataires ;
- enfin, elle constitue une incitation, sur le long terme, à la souscription de produits d'épargne ou de prévoyance en matière de dépendance.

Pour la mission sénatoriale, ce dispositif se justifie par le caractère de probabilité mesurable du risque de dépendance, qui rend légitime que la solidarité « puisse être complétée par un apport financier de la personne et de son entourage familial, dans la mesure, bien sûr, de leurs revenus et de leur patrimoine. »

Pour les détracteurs de cette proposition, la mise en place d'une telle option serait critiquable sur deux plans :

- sur le plan de ses conséquences sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, le caractère optionnel du gage sur patrimoine n'écarte pas les critiques associées au recours sur succession dans sa forme traditionnelle :
 - * la crainte principale est que l'effet dissuasif de la récupération sur succession conduise un nombre important de personnes âgées dépendantes à choisir une APA réduite de moitié, les conduisant alors, afin d'éviter des restes à charges très élevés, à réduire leur plan d'aide ;
 - * l'option pourrait également biaiser les choix entre prise en charge à domicile et en établissement : si elle ne concerne que le domicile, elle pourrait conduire certaines personnes âgées dépendantes à choisir de quitter leur domicile plus rapidement qu'elles ne l'auraient fait avec une APA pleine ; si elle concerne également l'hébergement, elle pourrait au contraire retarder voire faire renoncer à l'entrée en établissement afin de limiter la récupération.
- sur le plan des principes, la critique est double :

* l'option conduit à faire porter les conséquences financières de la dépendance sur les seules personnes âgées qui sont confrontées au risque, au contraire des principes de mutualisation traditionnellement associés à l'assurance sociale, qu'elle soit publique ou privée ;

* en outre, au sein des personnes dépendantes, la charge pèserait certes sur les seules personnes ayant un patrimoine dépassant un seuil minimal, mais pénaliserait en leur sein les personnes dépendantes de façon croissante avec leur niveau de dépendance et décroissante avec leur niveau de revenu, puisque la pénalisation (par la réduction de l'APA de moitié ou sa récupération sur le patrimoine) serait proportionnelle au montant de l'APA versée (dans la limite d'un plafond qui ne protégerait cependant qu'une faible part des personnes dépendantes). Enfin, sans modification du dispositif de réduction d'impôt pour emploi à domicile, les conséquences financières du choix d'une réduction de moitié de l'APA à domicile seraient compensées par ce mécanisme de façon croissante avec les revenus.

Ainsi, afin de conserver la logique d'un financement de la dépendance par un recours au patrimoine, mais en écartant les objections présentées ci-dessus à la proposition de gage optionnel sur le patrimoine, certains ont proposé un financement par un accroissement des droits de succession (voir en annexe 14 le barème des droits de mutation à titre gratuit).

Ce mode de financement permettrait de conserver le principe d'un recours au patrimoine, mais en mutualisant le risque entre les personnes qui y seront confrontées et les autres. La contribution au financement de la dépendance serait donc fonction des moyens (mesurés ici par le patrimoine et non par les revenus comme c'est le cas pour les cotisations sociales ou la CSG) et non des besoins (le financement étant assis sur toutes les successions, et non sur celles des seules personnes dépendantes).

C. La participation des familles à la prise en charge des personnes âgées dépendantes par le biais de l'obligation alimentaire

On envisage ici les évolutions envisageables de l'obligation alimentaire telle qu'elle s'exerce aujourd'hui dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement des personnes âgées.

Ces évolutions :

- n'auraient plus lieu d'être dans l'hypothèse d'une suppression de l'ASH et de son remplacement par une autre aide, non soumise à obligation alimentaire ;
- ne concernent que l'ASH, et ne sauraient remettre en cause ni le principe de l'obligation alimentaire tel qu'il est défini par le droit civil, ni sa mise en jeu pour d'autres prestations, en particulier pour la mise en œuvre de l'obligation d'entretien des enfants par leurs parents, ou le devoir de secours entre époux.

Si l'ASH devait être maintenue, quatre options sont envisageables pour ce qui concerne le mécanisme de l'obligation alimentaire.

1. Le maintien de l'obligation alimentaire dans son cadre actuel

Cette solution n'apparaît pas très satisfaisante, au vu notamment des nombreuses limites pointées *supra*.

Même si on souhaite en maintenir le principe, au motif que cette obligation est la traduction juridique des solidarités familiales, le recours à l'obligation alimentaire dans le cadre de l'aide sociale présente aujourd'hui des défauts importants qui justifient *a minima* un toilettage.

Il apparaîtrait en particulier nécessaire, dans l'hypothèse d'un maintien de l'obligation alimentaire dans son cadre actuel :

- de mieux informer les familles sur le principe de cette obligation, ses conséquences et son cadre juridique ;
- de s'assurer que la mise en œuvre de l'obligation alimentaire se fait dans le cadre de procédures permettant à la fois le respect du droit et la protection des familles ;
- de rappeler aux conseils généraux la procédure à respecter en matière de fixation du montant de l'obligation alimentaire, et la compétence exclusive du juge pour toute décision en la matière, le conseil général n'ayant qu'un pouvoir de proposition.

2. Des aménagements limités de l'obligation alimentaire conduisant notamment à modifier son champ

Deux types d'aménagements ont été proposés :

- une restriction du champ des personnes appelées à contribuer aux créances d'aliments dans le cas d'attribution d'une aide sociale : il est en particulier proposé de supprimer la possibilité d'appeler les petits enfants. Cette restriction aux seuls enfants du champ de l'obligation alimentaire dans le cadre de l'ASH alignerait la France sur la pratique de la majeure partie des pays européens qui pratiquent l'obligation alimentaire. Il faudrait dans ce cadre statuer sur la situation des gendres et des brus.
- une restriction du champ des dépenses pouvant être couvertes par l'appel aux obligés alimentaires : comme le proposait le rapport Basset, un groupe d'experts pourrait être mandaté « afin de mener une réflexion pour déterminer ce qui correspond à la notion d'obligation alimentaire dans la totalité des frais d'hébergement et de s'assurer de l'équité dans le traitement des différentes situations d'hébergement : établissement ou domicile. Ce qui relève de l'obligation alimentaire continuera à être réclamé aux familles tandis que le reste sera pris en charge par l'aide sociale si la personne âgée n'a pas les moyens de payer. Le montant de cette aide sera ensuite récupéré sur la succession de la personne âgée »²⁶⁷.

²⁶⁷ C. Basset, 2008, « L'obligation alimentaire : des formes de solidarité à réinventer », page I – 10.

3. Une harmonisation des pratiques départementales par l'instauration d'un barème national

Afin d'harmoniser les pratiques des départements, et de s'assurer les familles de personnes dépendantes ne soient pas soumises à un taux d'effort trop élevé pour la prise en charge de leurs parents dépendants, pourrait être instauré un barème national définissant les contributions maximales pouvant être demandées dans le cadre de l'obligation alimentaire.

Un tel barème permettrait, à l'image de ce qui existe en Allemagne ou en Belgique, de s'assurer d'une certaine homogénéité des taux d'effort en matière d'obligation alimentaire sur l'ensemble du territoire national.

Ce barème définirait, pour une situation familiale et financière donnée, la participation maximale pouvant être demandée aux obligés. Il viserait à protéger les obligés pour éviter des taux d'efforts trop importants, et serait opposable en cas de recours contentieux. Les départements resteraient bien entendu libres de calculer la participation de manière plus favorable, pour l'ensemble des obligés ou pour prendre en compte des situations particulières.

4. Une suppression de la mise en jeu de l'obligation alimentaire dans le cadre de l'ASH

Pour certains, il apparaît aujourd'hui nécessaire de dépasser les logiques traditionnelles de l'intervention publique, qui conduisent à une distinction entre prestations d'aide sociale, pour lesquelles la solidarité collective n'est que subsidiaire par rapport à la solidarité familiale, et des droits plus universels comme l'APA, pour lesquels l'aide publique ne suppose pas un soutien préalable de la famille.

On peut en effet s'interroger sur la logique – et la pertinence – d'une obligation ne pesant que sur les familles des personnes les plus en difficulté, elles mêmes fréquemment modestes.

Le rapport Rosso-Debord a ainsi proposé de supprimer la possibilité d'un recours des départements auprès des obligés alimentaires des bénéficiaires d'aide sociale à l'hébergement. Le rapport suggère ainsi que soit inscrit dans le code civil que « l'obligation alimentaire ne peut pas concourir au remboursement des aides sociales à l'hébergement accordées par les départements aux personnes âgées dépendantes résidant dans un établissement »²⁶⁸.

D. La protection des personnes âgées dépendantes et de leurs familles contre les restes à charge « catastrophiques »

Malgré des dispositifs publics permettant de limiter la participation des personnes âgées dépendantes, celles-ci peuvent être confrontées à des restes à charge parfois très élevés, qui peuvent les conduire à puiser de façon excessive dans leur patrimoine ou à peser lourdement sur leur famille. Si ces situations ne sont pas en soi critiquables – l'un des motifs d'épargne des français est de pouvoir faire face aux coûts liés à la dépendance, et l'intervention de la solidarité familiale correspond à la fois à des valeurs partagées et à des principes juridiques anciens -, elles peuvent devenir particulièrement problématiques en cas de durée de vie en

²⁶⁸ Rapport Rosso Debord, page 84.

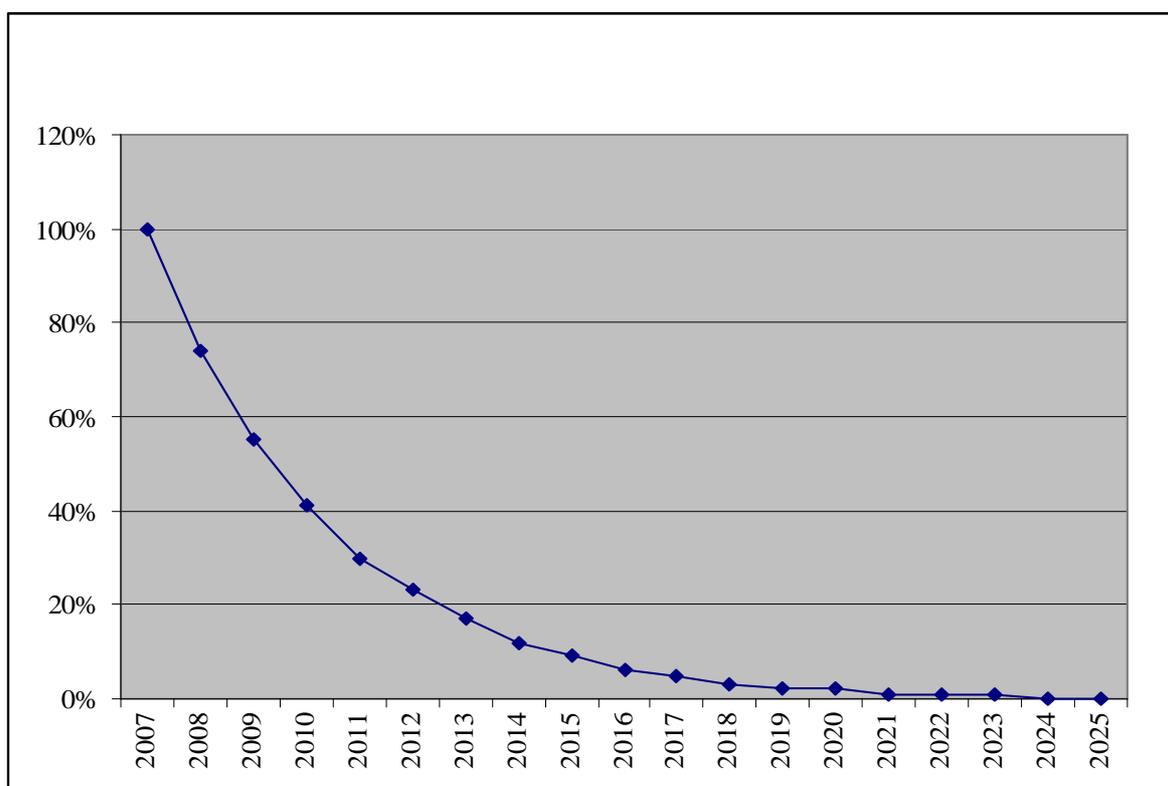
dépendance longue, les personnes et leurs familles étant alors confrontées à des RAC très importants.

Il peut donc être intéressant d'étudier, à l'image de ce qui existe par exemple dans certains dispositifs en assurance-maladie, un mécanisme permettant de limiter les RAC liés à des durées de vie en dépendance très longue, ou « bouclier ».

1. Certaines personnes dépendantes sont confrontées à des durées longues de dépendance, qui peuvent se traduire par des restes à charge cumulés importants

Pour une partie non négligeable des bénéficiaires de l'APA, la situation de dépendance, mesurée par la perception de l'allocation, peut atteindre des durées élevées.

Figure 17 : « Taux de survie » des bénéficiaires de l'APA entrés en 2007



Lecture : En 2010, soit 3 ans après leur entrée dans le dispositif APA, 41 % des personnes bénéficieraient toujours de l'APA.

Champ : France métropolitaine, extrapolation à partir des données de 22 départements.

Source : Données individuelles APA 2006-2007, DREES; calculs DREES.

Ces durées élevées peuvent s'avérer particulièrement problématiques en terme de reste à charge, notamment lorsqu'elles concernent un bénéficiaire hébergé en EHPAD.

Or si les durées longues de résidence en établissement sont plutôt rares, une minorité de résidents connaît des durées très élevées, ce qu'illustrent les tableaux suivants :

- pour la majorité des résidents, la durée de séjour est relativement limitée : si l'on s'intéresse aux résidents sortant d'établissement : 75% des sortants d'EHPAD y ont séjourné plus de deux mois ; 50% y ont séjourné plus d'un an ; seuls 25% y ont séjourné plus de 3 ans et 3 mois ;

Tableau 36 : Nombre de sorties définitives et durées de séjour en 2007

	Nombre de sorties définitives	Durée de séjour			
		moyenne	Q1***	médiane****	Q3*****
EHPAD*					
EHPAD publics	97 276	2 ans et 6 mois	2 mois	1 an et 1 mois	3 ans et 8 mois
EHPAD privés non-lucratifs	43 925	2 ans et 8 mois	2 mois	1 an et 4 mois	3 ans et 11 mois
EHPAD privés lucratifs	43 359	1 an et 8 mois	1 mois	6 mois	2 ans et 4 mois
Maisons de retraite					
Maisons de retraite publiques non-EHPAD	4 284	2 ans et 9 mois	3 mois	1 an et 5 mois	3 ans et 11 mois
Maisons de retraite privées non-lucratives non-EHPAD	3 045	2 ans et 11 mois	2 mois	1 an et 3 mois	4 ans et 3 mois
Maisons de retraite privées lucratives non-EHPAD	3 552	1 an et 11 mois	1 mois	8 mois	2 ans et 9 mois
Logement-foyers non-EHPAD	18 923	4 ans et 10 mois	1 an et 1 mois	3 ans et 6 mois	7 ans et 4 mois
USLD non-EHPAD	8 181	1 an et 10 mois	2 mois	9 mois	2 ans et 7 mois
Autres** non-EHPAD	4 876	3 mois	0 mois	1 mois	2 mois
Ensemble des EHPA	227 421	2 ans et 6 mois	2 mois	1 an et 1 mois	3 ans et 8 mois

* EHPAD : maisons de retraites, logements-foyers, USLD, ayant signé une convention tripartite.

** Établissements d'hébergement temporaire et établissements expérimentaux.

*** Q1 : 1er quartile ; 25 % des personnes ayant quitté un EHPAD public en 2007 y sont restés moins de 2 mois.

* Médiane : 50 % des personnes ayant quitté un EHPAD public en 2007 y sont restés moins de 1 an et 1 mois.

****Q3 : 75 % des personnes ayant quitté un EHPAD public en 2007 y sont restés moins de 3 ans et 8 mois.

Sources : Enquête EHPA 2007, DREES.

- mais pour une minorité d'entre eux, elle peut être très longue : si l'on s'intéresse aux résidents présents à une date donnée, un peu plus d'un tiers des résidents en EHPAD étaient présents depuis 4 ans ou plus ; 20% étaient présents depuis six ans ou plus.

Tableau 37 : Répartition des résidents présents au 31 décembre 2007 en fonction de l'ancienneté

Ancienneté	EHPAD	Maisons de retraite non-EHPAD	Logements-foyers non-EHPAD	Unités de soins de longue durée non-EHPAD	Autres* non-EHPAD	Ensemble des EHPA
Moins d'un an	24	23	15	27	67	23
De 1 an à 2 ans	17	17	13	19	10	17
De 2 ans à 3 ans	14	13	11	14	7	13
De 3 ans à 4 ans	10	10	10	10	3	10
De 4 ans à 5 ans	9	9	9	8	3	9
De 5 ans à 6 ans	6	6	7	6	2	6
6 ans et plus	20	22	35	16	8	22
Total	100	100	100	100	100	100

* Établissements d'hébergement temporaire et établissements expérimentaux.

Champ : France entière. Données au 31 décembre 2007.

Sources : Enquête EHPA 2007, DREES.

2. On peut imaginer plusieurs types de mécanismes pour limiter les restes à charge cumulés les plus importants

a) Des mécanismes qui se déclencheraient lorsque le reste à charge cumulé dépasse un certain montant exprimé en valeur absolue

L'inconvénient de cette formule est son indifférence de ressources (ou de patrimoine). Déjà problématique lorsqu'on veut définir un « bouclier » en assurance-maladie²⁶⁹, cette piste semble devoir être écartée pour la dépendance, où les RAC croissent avec le revenu.

Elle conduirait en effet à ce que les personnes dépendantes aux revenus les plus élevés soient bien davantage protégées par le bouclier que les plus modestes (elles atteindraient le montant maximum de RAC pour des durées en dépendance beaucoup plus faibles que les classes moyennes).

b) Des mécanismes qui se déclencheraient lorsque le reste à charge dépasse une certaine proportion des revenus des personnes dépendantes

On peut imaginer par exemple qu'une personne âgée dépendante n'ait pas à consacrer plus de N années de son revenu au financement de sa dépendance.

Si un tel mécanisme permettrait de corriger partiellement le défaut du précédent, en prenant en compte les ressources du bénéficiaire, cette correction pourrait n'être qu'imparfaite : en effet, pour la dépendance à domicile, ce mécanisme bénéficierait fortement aux personnes ayant les ressources les plus élevées.

Ainsi, dans l'hypothèse où le bouclier se déclencherait lorsque le RAC cumulé dépasse une année de revenu, une personne dépendante en GIR 2 au plafond avec 2 500 € de ressources mensuelles pourrait bénéficier du bouclier à partir d'une durée de 4 ans (son taux d'effort après APA et réduction d'impôt est de 25%), voire plus rapidement si l'on ne tenait pas compte de la réduction d'impôt).

Une personne dans la même situation de dépendance mais n'ayant que 800 € de ressources, dont le taux d'effort est légèrement supérieur à 6%, n'en bénéficierait qu'après 15 ans.

c) Des mécanismes qui se déclencheraient lorsque la durée en dépendance dépasse un certain seuil

On peut imaginer dans ce cas trois options :

- une suppression du RAC au-delà d'une certaine durée (à l'image de ce qui existe pour l'hospitalisation au 30^{ème} jour dans les services de médecine)²⁷⁰, de telle sorte que la personne dépendante n'ait pas besoin de « mordre » sur son patrimoine (plus exactement ce qu'il en reste) ou de faire appel davantage à ses enfants. Il conviendrait alors de prévoir une aide égale au RAC.

²⁶⁹ Voir sur ce point le rapport sur le bouclier sanitaire (Briet/Fragonard/Lancry) de septembre 2007.

²⁷⁰ C'est la voie empruntée, semble-t-il, par UFC- Que choisir.

Ce système aurait l'avantage de la simplicité de mise en œuvre et de la clarté du principe (si la dépendance est un risque assurable par mutualisation qui tolère une participation de la personne dépendante, la dépendance longue est, elle, un risque catastrophique qui doit être intégralement pris en charge par la solidarité nationale).

Il aurait cependant pour inconvénient d'introduire un saut brutal d'un système à l'autre (effet de seuil au-delà d'une certaine durée) ;

- une limitation relative du RAC dans la durée : au-delà d'une certaine durée de dépendance, le RAC pourrait être plafonné (mais non annulé), de façon que la personne dépendante n'ait besoin de faire appel à une ponction supplémentaire sur son patrimoine ou à ses enfants que pour une partie de son RAC. L'aide serait alors inférieure au RAC. Cette logique est proche de celle de l'ASH, qui consiste à laisser à la personne dépendante un minimum, en valeur absolue ou en pourcentage de son revenu. Le mécanisme de l'ASH revient aujourd'hui à plafonner le RAC dès l'entrée en établissement, mais avec en contrepartie le recours aux obligés alimentaires et la possibilité d'un recours sur succession ;
- une extinction progressive du RAC avec la durée de dépendance : on peut par exemple imaginer que le RAC soit divisé par le nombre d'années en dépendance au-delà d'une certaine durée. Cette option conserverait les principes actuels de variation du RAC en fonction des revenus, mais en diminuant pour tous le RAC selon la même proportion, de façon progressive avec la durée en dépendance.

3. Quel que soit le type de mécanisme retenu, il faudrait définir précisément ses contours

Il conviendrait en particulier de préciser trois points.

a) Il faudrait définir le reste à charge qui pourrait faire l'objet d'une limitation par le mécanisme de « bouclier » dépendance

Les choix à opérer portent sur :

- le champ du bouclier : dépendance stricto sensu, charges d'hébergement²⁷¹ ;
- la dépense qu'il faudrait plafonner. Il serait difficilement concevable qu'on accepte de plafonner un RAC élevé lié à une très forte dépense (par exemple celle d'établissements privés de haut standing). Une limitation du mécanisme par l'adoption de plafonds (aide à domicile) ou d'un tarif maximal de référence (aide en hébergement) serait donc nécessaire.

b) Il faudrait préciser les modalités de calcul du reste à charge

Plusieurs options sont envisageables :

²⁷¹ On ne retient pas l'hypothèse d'un RAC portant sur les soins pour ne pas aborder le problème du bouclier sanitaire de façon partielle.

- on peut se limiter à limiter le reste à charge après prestations ;
- il apparaîtrait cependant plus logique que le bouclier tienne compte du reste à charge après prestations et réductions d'impôt, afin d'approcher la dépense réellement laissée à la charge des personnes dépendantes ;
- à l'inverse, dans une vision moins protectrice pour la famille, le bouclier s'appliquerait au reste à charge après participation des obligés alimentaires.

c) Il faudrait enfin arbitrer sur l'objet du bouclier

Les mécanismes visés ci-dessus visent avant tout à limiter les restes à charge courants. Mais ils pourraient se doubler, pour les prestations pouvant être récupérées sur succession, d'un plafonnement de cette récupération sur succession.

Ce serait le cas pour l'ASH, ou pour l'APA si elle devenait (partiellement) récupérable, selon la logique de la proposition des deux rapports parlementaires de Mme Rosso-Debord et de M. Vasselle qui plafonnent la récupération à 20 000€.

*

*

*

SECTION I : LES SOLIDARITES FAMILIALES EN NATURE ET LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES.....5

I. LES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET LES AIDANTS FAMILIAUX5

A. LES PERSONNES AGEES DEPENDANTES : PRINCIPALES CARACTERISTIQUES DEMOGRAPHIQUES ET ATTENTES .	5
1. <i>Nombre et évolution</i>	5
a) L'allocation personnalisée d'autonomie compte 1,2 millions d'allocataires avec un taux d'augmentation de 5,6% en 2010	5
b) L'évolution du nombre d'allocataires de l'APA est relativement rapide.....	6
2. <i>La répartition des allocataires de l'APA par GIR et leur répartition entre domicile et établissement</i>	7
3. <i>Les caractéristiques des allocataires de l'APA</i>	8
a) Les allocataires sont majoritairement âgés de plus de 80 ans	8
b) Les trois quarts sont des femmes	8
c) Le degré de dépendance des allocataires de l'APA varie en fonction de leur catégorie socioprofessionnelle	9
4. <i>Les durées de perception de l'APA</i>	9
a) La durée de perception est en moyenne de 4 ans	9
b) La situation des allocataires connaît des évolutions relativement rapides	10
5. <i>Les montants d'APA perçus et la saturation des plans d'aide</i>	11
a) Les montants perçus sont en moyenne inférieurs au plafond national	11
b) Un quart des allocataires ont un plan d'aide saturé.....	12
c) La plupart des plans d'aide ignorent la situation des aidants familiaux.....	13
B. LES AIDANTS FAMILIAUX : CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES, DIFFICULTES RENCONTREES ET REPERCUSSIONS SUR LEUR VIE.....	14
1. <i>Le nombre d'aidants familiaux de personnes âgées dépendantes</i>	14
a) L'estimation du nombre d'aidants familiaux est délicate et ne peut être qu'approximative	15
b) Les deux tiers des personnes de 35 à 75 ans auraient eu ou auraient actuellement une personne âgée dépendante dans leur entourage familial.....	15
2. <i>Les caractéristiques sociodémographiques des aidants familiaux</i>	16
a) 62% des aidants familiaux sont des femmes et l'âge moyen est de 58 ans	16
b) Les liens familiaux entre aidants et aidés varient selon le genre.....	17
c) 41% occupent un emploi.....	19
d) Ils habitent parfois loin de leurs parents ou beaux-parents	19
3. <i>Les répercussions de la situation d'aidant sur leur vie quotidienne</i>	20
a) On observe une diversité de situations.....	20
b) L'impact du rôle d'aidant peut être positif.....	20
c) Les répercussions sur l'activité professionnelle sont multiples mais une minorité d'aidants en parlent à leur hiérarchie	21
d) Les aidants familiaux ont une santé fragilisée	22
e) Les répercussions sur la vie personnelle et la vie sociale des aidants sont importantes	25
f) La situation d'aidant a un impact sur les relations familiales, en particulier lorsque l'aidant est salarié de la personne dépendante.....	25
4. <i>Les motivations et les besoins des aidants familiaux</i>	27
a) Les liens affectifs sont la première motivation des aidants familiaux	27
b) Les difficultés rencontrées par les aidants sont nombreuses.....	27
C. LES AIDES EN NATURE REÇUES PAR LES PERSONNES AGEES DEPENDANTES.....	29
1. <i>Les aides reçues varient en fonction du degré de dépendance, du genre et de l'âge</i>	29
a) Le nombre d'aidants informels varie en fonction du degré de dépendance	29
b) Le nombre d'aidants varie en fonction de l'âge de la personne dépendante	29
c) L'aide varie en fonction du genre	29
d) Les aides varient également en fonction de la situation familiale.....	30
2. <i>L'aide de l'entourage et l'aide professionnelle</i>	30
a) 80% des personnes âgées de 60 ans et plus vivant à domicile bénéficient d'une aide de leur entourage.....	30
b) Le recours à l'aide professionnelle varie en fonction des catégories socioprofessionnelles	31
c) La proportion de ménages aidés varie en fonction de leurs revenus	32

d) L'articulations est parfois délicate entre aidants familiaux et intervenants professionnels.....	32
e) Intervention publique et solidarités familiales sont complémentaires.....	33
3. <i>Les différents types d'aides en nature apportées par les familles ou, plus largement, par l'entourage...</i>	33
a) Les types d'aides de l'entourage ne sont pas les mêmes que celles des intervenants professionnels.....	34
b) Plus d'un milliard d'heures par an sont consacrées par les aidants informels aux personnes âgées dépendantes vivant à domicile.....	35
4. <i>Une aide particulière : les tutelles et curatelles prises en charge par les familles</i>	36
a) Les régimes juridiques des tutelles et des curatelles concernent particulièrement les personnes âgées dépendantes	36
b) Les tutelles avec conseil de famille sont rares mais nécessaires	37
c) Plus de la moitié des tutelles sont exercées par un membre de la famille	38
D. UNE MISE EN PERSPECTIVE DE L'EVOLUTION DE LA DEPENDANCE DES PERSONNES AGEES ET DE L'AIDE FAMILIALE	38
1. <i>L'évolution du nombre de personnes âgées dépendantes</i>	38
a) Le nombre de personnes âgées va augmenter	38
b) Des tendances contradictoires marquent l'évolution prévisible des taux de dépendance	39
c) On peut formuler différentes hypothèses d'évolution du nombre de personnes âgées dépendantes	39
d) Les caractéristiques et les attentes des personnes concernées vont évoluer.....	40
2. <i>L'évolution de l'aide familiale</i>	41
a) Les prévisions démographiques s'appuient sur des facteurs antagonistes	41
b) Des évolutions sociologiques doivent être prises en compte	42
c) Les solidarités familiales pourraient se transformer.....	43
d) Certaines conclusions peuvent être établies concernant l'évolution de l'aide familiale	43
II. LES AIDES AUX AIDANTS	44
A. L'INFORMATION, LA FORMATION, L'ACCOMPAGNEMENT DE CERTAINS AIDANTS FAMILIAUX ET LA COORDINATION DES AIDES	45
1. <i>L'information des aidants familiaux</i>	45
2. <i>Des formations ou des actions de sensibilisation pour certains aidants familiaux</i>	45
3. <i>L'accompagnement des aidants</i>	47
a) Des dispositifs spécifiques d'accompagnement des aidants familiaux se mettent en place	47
b) Des actions d'accompagnement des aidants sont organisées par différentes structures.....	47
c) L'accompagnement des tuteurs et curateurs familiaux paraît opportun	48
4. <i>La coordination des intervenants et des solutions d'accueil</i>	48
a) Les structures de coordination existantes sont hétérogènes et ne relèvent pas d'un pilotage unique	49
b) La multiplication des structures de coordination pose question.....	51
B. LES FORMULES DE REPIT	51
1. <i>Des dispositifs souvent expérimentaux dont le financement est rarement prévu dans les plans d'aide</i> ...	51
2. <i>Les besoins exprimés par les aidants familiaux sont ambivalents</i>	52
a) Un quart des aidants n'ont aucune solution de recours en cas de problème mais plus de la moitié déclarent ne pas souhaiter déléguer leur rôle.....	52
b) Les aidants doivent avoir confiance dans la prise en charge proposée	52
3. <i>L'évaluation des solutions de répit proposées aux aidants reste lacunaire</i>	52
4. <i>Les accueils de jour et formules d'hébergements temporaires</i>	53
a) Les accueils de jour sont encore mal connus	53
b) Les formules d'hébergement temporaire apparaissent dans les années soixante-dix	56
5. <i>Les aides à domicile et autres formules de repos</i>	57
a) Les aides à domicile en continu sont coûteuses	57
b) D'autres formules de repos pour les aidants familiaux sont expérimentées.....	58
C. LES GERONTECHNOLOGIES.....	58
D. LES PLATEFORMES DE SERVICES	59
E. LES CONGES ET POSSIBILITES D'AMENAGEMENT DU TEMPS DE TRAVAIL POUR LES AIDANTS QUI EXERCENT UNE ACTIVITE PROFESSIONNELLE	60
1. <i>Le congé de soutien familial et l'AVPF</i>	60
a) Le congé de soutien familial a été créé en 2007.....	60
b) L'AVPF bénéficie à quelques salariés en congé de soutien familial	61

2. Le congé de solidarité familiale et l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.....	62
a) Le congé de solidarité familiale a été créé en 2003.....	62
b) L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est liée au congé de solidarité familiale.....	64
3. Les possibilités d'aménagement du temps de travail.....	64
4. Des dispositions spécifiques pour la fonction publique.....	64
a) La disponibilité n'est de droit que dans des circonstances limitées.....	64
b) Le travail à temps partiel est de droit dans certaines situations.....	65
c) Des dispositions spécifiques sont prévues pour les agents contractuels.....	65
F. LES AIDES FINANCIERES ET LES POSSIBILITES DE REMUNERATION PAR LES BENEFICIAIRES DE L'AIDE	65
1. Les déductions fiscales et réductions d'impôt pour les personnes âgées dépendantes hébergées par leur famille.....	65
2. La rémunération ou le dédommagement de l'aidant familial par la personne dépendante	66
a) Les possibilités de salarier un aidant familial sont prévues dans le cadre de l'APA.....	66
b) On dispose de peu d'éléments sur les aidants familiaux salariés dans le cadre de l'APA.....	66
c) Le dédommagement d'un aidant familial n'est pas prévu dans le cadre de l'APA	66

SECTION II : LA CONTRIBUTION FINANCIERE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET DE LEUR FAMILLE A LA PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE.....67

I. UNE LARGE SOCIALISATION DES DEPENSES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES.....67

A. LES DEPENSES CONSACREES A LA PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE.....	67
B. LES DISPOSITIFS PUBLICS DE PRISE EN CHARGE.....	68
C. UNE DEPENSE LARGEMENT SOCIALISEE	69
1. Une large socialisation des dépenses liées à la perte d'autonomie et aux soins à l'inverse des coûts liés à l'hébergement.....	69
a) Les dépenses de soin font l'objet d'une socialisation quasi-intégrale.....	69
b) La perte d'autonomie stricto sensu est largement couverte par des dépenses publiques.....	69
c) A l'inverse, les coûts liés à l'hébergement sont, en raison des niveaux de reste à charge en établissement, principalement couverts par les personnes âgées ou leur famille.....	70
2. Une plus forte solvabilisation de la prise en charge de la dépendance à domicile que de celle en établissement.....	70

II. LES SOMMES LAISSEES A LA CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET DE LEURS FAMILLES71

A. UNE PARTICIPATION FINANCIERE QUI VARIE AVEC LE NIVEAU DE REVENU ET LE TYPE DE DEPENSE	71
1. Les dépenses de soins.....	71
2. Les dépenses liées à la perte d'autonomie	72
a) L'APA à domicile se traduit par une participation fortement modulée selon le degré de perte d'autonomie et le niveau de revenu.....	72
b) L'APA en établissement se traduit par une participation variant peu avec le degré de perte d'autonomie et le niveau de revenu.....	74
c) Les aides fiscales conduisent à une diminution de la participation financière des personnes âgées dépendantes vivant à leur domicile qui croît pour l'essentiel avec le revenu.....	75
3. Les dépenses d'hébergement.....	76
a) Les aides au logement se traduisent par une diminution de la participation financière ciblée sur les personnes âgées les plus modestes.....	77
b) Les réductions d'impôt conduisent à une diminution de la participation financière limitée aux personnes imposables et croissant avec le revenu.....	78
c) L'aide sociale à l'hébergement est une prestation établie en fonction de l'écart entre les ressources de la personne dépendante et le tarif d'hébergement.....	78

B. DES RESTES A CHARGE ET DES TAUX D'EFFORT VARIANT SELON LE DEGRE DE DEPENDANCE ET SON LIEU DE PRISE EN CHARGE.....	79
1. <i>Les restes à charge et les taux d'effort pour les personnes âgées dépendantes à domicile</i>	79
a) En GIR 1, le taux d'effort apparaît variable et peut atteindre des niveaux très élevés	80
b) Les taux d'effort en GIR 2 sont inférieurs à 25% du revenu en deçà du plafond, mais peuvent croître rapidement au delà.....	80
c) Inférieurs à 15% du revenu jusqu'au plafond, les taux d'effort en GIR 3 peuvent toutefois dépasser 40% pour des plans largement au dessus du plafond.....	80
d) Les taux d'effort en GIR 4 sont généralement compris entre 5% et 15% du revenu, sauf pour les personnes dont le plan dépasse très largement le plafond.....	80
2. <i>Les restes à charge et les taux d'effort pour les personnes âgées dépendantes en établissement</i>	81
C. DES RESTES A CHARGE PARFOIS SUPERIEURS AUX RESSOURCES DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES	83
1. <i>Les données disponibles sur les ressources des personnes âgées dépendantes</i>	83
a) Les ressources des personnes âgées sont assez mal connues	83
b) Les ressources des allocataires de l'APA sont mieux connues grâce à une enquête de la DREES.....	84
2. <i>Le « reste à vivre » des personnes âgées dépendantes</i>	84
a) Pour les personnes dépendantes résidant à leur domicile :.....	85
b) Pour les personnes dépendantes hébergées en établissement :.....	85
III. LES MODALITES DE MOBILISATION DU PATRIMOINE ET LA PARTICIPATION FINANCIERE DES FAMILLES.....	87
A. LA MOBILISATION SPONTANEE DU PATRIMOINE ET DE L'AIDE FAMILIALE.....	87
1. <i>La mobilisation du patrimoine</i>	87
2. <i>La mobilisation spontanée de l'aide familiale</i>	88
B. LA MOBILISATION DU PATRIMOINE ET DE L'AIDE FAMILIALE DANS LE CADRE DE L'AIDE SOCIALE.....	90
1. <i>Le recours à l'aide sociale à l'hébergement</i>	90
2. <i>La mobilisation du patrimoine dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement</i>	90
a) La possibilité de récupérer l'aide sur la succession est un principe général de l'aide sociale en France.....	91
b) Un principe dont le champ d'application s'est toutefois progressivement réduit.....	92
c) La mise en œuvre effective de la récupération sur succession pour l'ASH des personnes âgées a un rendement global limité mais un effet dissuasif potentiellement fort	93
3. <i>La participation des familles par le biais de l'obligation alimentaire</i>	94
a) Le principe est une obligation civile étendue au droit social	94
b) Sa mise en œuvre est marquée par des pratiques disparates et a des effets mal connus.....	98
SECTION III : QUELLES VOIES DE PROGRES POUR L'ARTICULATION ENTRE SOLIDARITES FAMILIALES ET SOLIDARITES COLLECTIVES ?	102
I. LA PLACE DE LA SOLIDARITE FAMILIALE ET SON ARTICULATION AVEC L'INTERVENTION PUBLIQUE A L'ETRANGER	102
A. LES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET LEURS AIDANTS FAMILIAUX EN EUROPE	102
B. TROIS GRANDS TYPES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES	103
C. LES RESTES A CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET DE LEURS FAMILLES	108
D. LES AIDES AUX AIDANTS.....	109
1. <i>La prise en compte des besoins des aidants et leur information</i>	109
2. <i>Des droits à la retraite pour les aidants familiaux</i>	110
3. <i>Des congés pour les aidants ou des possibilités d'aménager le temps de travail ou de travailler à temps partiel</i>	110
4. <i>Une aide en espèces permettant d'indemniser les aidants familiaux</i>	112
5. <i>Les autres aides aux aidants</i>	113
a) Des formations sont destinées aux aidants familiaux dans plusieurs pays	113
b) Des accueils de jour et des accueils de nuit sont mis en place, en particulier en Suède.....	113
c) L'intervention à domicile d'autres personnes en remplacement des aidants familiaux existe en Allemagne et au Québec	114

II. AIDER LES AIDANTS : QUEL SOUTIEN AUX SOLIDARITES FAMILIALES ?	115
A. L'INFORMATION ET LA FORMATION DES AIDANTS.....	116
1. <i>Mieux informer aidants familiaux et personnes âgée en perte d'autonomie</i>	116
a) La mise en place d'un portail unique d'information des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie et de leurs familles est nécessaire	116
b) Il faudrait lancer des campagnes d'information concernant les aidants familiaux salariés	117
c) Le guide de l'aidant devrait être actualisé régulièrement et diffusé gratuitement	117
2. <i>Proposer des formations ou des actions d'information et de sensibilisation pour certains aidants</i>	117
B. LA PRISE EN COMPTE ET L'ECOUTE DES AIDANTS FAMILIAUX	118
1. <i>Prendre systématiquement en compte les aidants dans l'élaboration des plans d'aide</i>	118
2. <i>Mieux structurer la relation entre aidants et professionnels</i>	118
3. <i>Mettre en place des lieux d'échanges et d'écoute des aidants familiaux</i>	119
4. <i>Lancer des expérimentations de médiation familiale en cas de situation intrafamiliale difficile</i>	119
C. LE SOUTIEN AUX AIDANTS FAMILIAUX.....	120
1. <i>Faciliter la coordination des intervenants auprès de la personne âgée et sur le territoire</i>	120
a) La situation actuelle est particulièrement insatisfaisante	120
b) Plusieurs conditions sont nécessaires pour parvenir à une réelle coordination	120
c) Il est essentiel de développer les coordonateurs sanitaires et sociaux	121
2. <i>Augmenter le nombre de solutions de répit et en faciliter l'accès</i>	122
a) Des solutions de répit devraient être développées en les intégrant dans des plateformes de services et dans un projet de maintien à domicile	122
b) Il faudrait également développer des formules de répit à domicile.....	123
c) Faciliter l'accès à ces formules de répit est une nécessité	124
D. D'AUTRES ACTIONS EN DIRECTION DES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES AGEES	126
1. <i>Intensifier une politique de prévention en termes de santé concernant également les aidants familiaux</i>	126
2. <i>Faciliter l'accès aux nouvelles technologies</i>	126
3. <i>L'information et l'accompagnement des curateurs et tuteurs familiaux</i>	127
E. L'ARTICULATION ENTRE AIDE ET VIE PROFESSIONNELLE	127
1. <i>Faciliter l'articulation entre vie professionnelle et vie familiale pour les aidants familiaux salariés du secteur privé</i>	127
a) Il est nécessaire de réformer le congé de soutien familial et de mieux le faire connaître.....	127
b) Inciter entreprises et partenaires sociaux à prendre en compte les aidants familiaux serait bénéfique	128
c) Faciliter l'aménagement du travail serait opportun en passant par la négociation collective ou sinon par une modification du code du travail	129
d) Il faudrait mieux faire connaître les congés et possibilités d'aménagement du temps de travail	129
2. <i>Faciliter l'articulation entre vie professionnelle et vie familiale pour les aidants familiaux salariés des trois fonctions publiques</i>	130
3. <i>Valoriser les acquis et faciliter le retour à l'emploi</i>	130
F. LE STATUT DE L'AIDANT ET LA QUESTION DE LA COMPENSATION FINANCIERE.....	131
1. <i>Un statut de l'aidant ?</i>	131
2. <i>Des droits à la retraite pour les aidants qui interrompent ou réduisent leur activité professionnelle ?</i> 132	
a) La possibilité d'une retraite sans décote à 65 ans sans condition de durée pour les aidants ayant durablement interrompu leur activité devrait être envisagée	132
b) La possibilité d'une cotisation retraite sur la base d'un temps plein pour les aidants ayant réduit leur temps de travail mériterait d'être approfondie	133
c) La question se pose de l'élargissement du droit à l'assurance vieillesse des parents au foyer	133
3. <i>Une rémunération ou une compensation financière ?</i>	133
a) Plusieurs questions se posent.....	133
b) Plusieurs arguments plaident en faveur d'une rémunération ou d'une indemnisation de l'aidant familial	134
c) Mais une rémunération ou une indemnisation de l'aidant familial présente également des limites ou inconvénients	135
d) Deux hypothèses sont à approfondir.....	136
e) Le coût d'une rémunération ou d'une indemnisation est à prendre en considération.....	136
G. L'AMELIORATION DES CONNAISSANCES	137

III. QUELLE ARTICULATION ENTRE PRISE EN CHARGE COLLECTIVE, PARTICIPATION INDIVIDUELLE, ET MOBILISATION DES SOLIDARITES FAMILIALES ?138

A. LA PARTICIPATION FINANCIERE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES	138
1. <i>Quelle évolution pour la participation financière des personnes âgées dépendantes à domicile ?</i>	138
a) Il faudrait prévoir une augmentation des plafonds des plans d'aide retenus pour le calcul de l'APA, et une indexation de ces plafonds sur un indice plus rapide que les prix	139
b) Un rapprochement des taux d'effort entre les différents GIR doit passer par la modification du barème de l'APA	139
2. <i>Quelle évolution pour la participation financière des personnes âgées dépendantes en établissement ?</i>	140
a) Une modification de la tarification permettrait de diminuer la part des coûts supportés au titre de l'hébergement	141
b) Une modification du barème de l'APA en établissement permettrait de mieux prendre en compte les ressources des allocataires	141
c) Une revalorisation du barème des aides au logement serait opportune	141
d) La création d'une nouvelle aide à l'hébergement fusionnant les aides existantes permettrait de réduire les restes à charge	142
B. LA PRISE EN COMPTE DU PATRIMOINE POUR LE FINANCEMENT DE LA DEPENDANCE.....	143
1. <i>Faire évoluer la récupération sur succession existant pour l'aide sociale à l'hébergement ?</i>	143
2. <i>Instaurer une récupération sur succession optionnelle et limitée pour l'APA ?</i>	144
a) Deux rapports parlementaires ont proposé un choix entre une APA réduite de moitié et une prestation pleine mais pouvant être partiellement récupérée sur succession.....	144
b) Plusieurs conséquences sont attendues de la mise en place de cette option.....	144
c) Une telle option présente des avantages et des inconvénients.....	146
C. LA PARTICIPATION DES FAMILLES A LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES PAR LE BIAIS DE L'OBLIGATION ALIMENTAIRE.....	147
1. <i>Le maintien de l'obligation alimentaire dans son cadre actuel</i>	148
2. <i>Des aménagements limités de l'obligation alimentaire conduisant notamment à modifier son champ</i>	148
3. <i>Une harmonisation des pratiques départementales par l'instauration d'un barème national</i>	149
4. <i>Une suppression de la mise en jeu de l'obligation alimentaire dans le cadre de l'ASH</i>	149
D. LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET DE LEURS FAMILLES CONTRE LES RESTES A CHARGE « CATASTROPHIQUES »	149
1. <i>Certaines personnes dépendantes sont confrontées à des durées longues de dépendance, qui peuvent se traduire par des restes à charge cumulés importants</i>	150
2. <i>On peut imaginer plusieurs types de mécanismes pour limiter les restes à charge cumulés les plus importants</i>	152
a) Des mécanismes qui se déclencheraient lorsque le reste à charge cumulé dépasse un certain montant exprimé en valeur absolue	152
b) Des mécanismes qui se déclencheraient lorsque le reste à charge dépasse une certaine proportion des revenus des personnes dépendantes.....	152
c) Des mécanismes qui se déclencheraient lorsque la durée en dépendance dépasse un certain seuil.....	152
3. <i>Quel que soit le type de mécanisme retenu, il faudrait définir précisément ses contours</i>	153
a) Il faudrait définir le reste à charge qui pourrait faire l'objet d'une limitation par le mécanisme de « bouclier » dépendance	153
b) Il faudrait préciser les modalités de calcul du reste à charge	153
c) Il faudrait enfin arbitrer sur l'objet du bouclier.....	154