



15ème législature

Question N° : 11939	De Mme Bérengère Poletti (Les Républicains - Ardennes)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > politique sociale	Tête d'analyse > Droit au répit des aidants des malades d'Alzheimer et maladies apparentées	Analyse > Droit au répit des aidants des malades d'Alzheimer et maladies apparentées.
Question publiée au JO le : 04/09/2018 Réponse publiée au JO le : 18/09/2018 page : 8344		

Texte de la question

Mme Bérengère Poletti interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le droit au répit des aidants des malades d'Alzheimer et maladies apparentées. Nombreux sont les aidants dont la vie se trouve totalement engagée auprès d'un proche dont un tel diagnostic est posé et dont les conséquences de la maladie demandent une attention de tous les instants. Estimée à plusieurs milliards d'euros par an, la facture serait d'ailleurs lourde pour les pouvoirs publics s'ils devaient rémunérer les aidants pour cet accompagnement du quotidien. Le coût annuel de la perte d'autonomie est estimé entre 41 et 45 milliards d'euros dont seuls 23,5 milliards relèvent de la dépense publique. Ainsi, les aidants sont confrontés à une charge, affective et physique, mais aussi financière extrêmement forte, étant obligés de pallier les manques d'une prise en charge publique qui conditionnent bien souvent leurs choix de soins. Afin de faire face aux conséquences annoncées du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique mais aussi pour contrer ce phénomène qui menace sensiblement la propre santé des aidants, il est indispensable de ménager des temps de repos ; à titre d'illustration, un tiers des aidants est actuellement traité pour une affection de longue durée selon Santé publique en France, plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression et il existe un risque de surmortalité de plus de 60 % des aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie de leur proche. Si depuis la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, un droit au répit a été créé, l'effectivité et l'efficacité de cette enveloppe annuelle d'un montant maximum de 500 euros qui ne représente que quelques heures de répit par an, sont mises à mal par des conditions d'obtention peu adaptées et très restrictives. En effet, sans compter les difficultés administratives, les conditions d'attributions répondent à de nombreux critères : l'aide au répit ne peut par exemple être attribuée que si la personne bénéficiaire de l'APA perçoit un plan d'aide dont le montant a atteint le plafond fixé au niveau national. Ainsi, si l'effort est réel, et que certaines réalisations sont louables, les avancées en matière d'offre de répit doivent être poursuivies et renforcées. Envisagées dans le cadre d'une politique de maintien à domicile, elles s'avèrent aujourd'hui insuffisantes et surtout inégalement réparties sur l'ensemble du territoire. C'est pourquoi elle souhaiterait connaître les perspectives étudiées et les dispositions prévues pour soutenir les aidants qui viennent chaque jour en aide à un proche malade à titre non professionnel.

Texte de la réponse

Près de 8,3 millions d'aidants accompagnent au quotidien un proche en situation de maladie ou de handicap, quel que soit son âge. Leur reconnaissance et leur soutien représentent une préoccupation croissante des pouvoirs publics, des associations et des acteurs de la protection sociale, qui ont développé depuis une vingtaine d'années

différentes actions en direction des aidants : compensation de la perte de revenu liée à l'aide apportée, notamment sur la retraite ; création de congés permettant d'interrompre une activité professionnelle pour aider un proche ; dispositifs d'information, de formation, d'écoute, de conseil, de soutien psychologique ; mise en place de services de répit ou de relais, etc. L'enjeu est multiple : il s'agit à la fois de reconnaître et de préserver dans la durée l'implication des proches aidants tout en limitant les impacts négatifs de leur implication sur leurs revenus, leur vie professionnelle et sociale, leur état de santé et leur bien-être. Il s'agit en outre de pouvoir apporter une réponse adaptée à leurs besoins, ainsi qu'un accompagnement. Le Plan « maladies neurodégénératives 2014-2019 », mis en place à la suite du Plan « Alzheimer 2008-2012 », et la loi no 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) ont permis de renforcer les différentes mesures contribuant au soutien des aidants, notamment des aidants de personnes âgées, tout en leur donnant plus de visibilité et de cohérence. Ces mesures, soutenues par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, apportent des réponses nouvelles aux questions de reconnaissance, de repérage et d'évaluation des aidants, d'offre d'accompagnement et de répit, d'articulation entre rôle d'aidant et vie professionnelle, mais aussi en termes de structuration et de gouvernance des politiques en direction des aidants au niveau local et national. En particulier, la loi ASV a reconnu un droit au répit dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie. Un module spécifique dédié au répit de l'aidant permet la majoration des plans d'aide au-delà des plafonds nationaux, jusqu'à 500 euros par an, pour financer tout dispositif concourant au répit de l'aidant, tel que l'accueil temporaire en établissement ou en accueil familial ou des heures d'aide à domicile supplémentaires. Un dispositif de relais en cas d'hospitalisation de l'aidant, assorti d'un financement pouvant aller jusqu'à près de 1 000 euros par hospitalisation, a également été mis en place. De même, la prestation de compensation du handicap, créée par la loi no 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, peut être affectée, sous certaines conditions, aux charges liées à un besoin d'aides humaines, y compris celles apportées par un membre de la famille. Conscient des attentes qui subsistent, le Premier ministre a inscrit la question des aidants de personnes âgées et de personnes handicapées dans la feuille de route de la ministre des solidarités et de la santé et de la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées. Il s'agit de concevoir une stratégie globale de soutien aux aidants, qui reconnaisse leur place dans l'accompagnement des plus fragiles, leurs difficultés, et qui prévienne leur épuisement. Le dernier Comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017 a ainsi fixé de nouveaux objectifs en faveur des aidants afin de faciliter leur retour sur le marché du travail et d'améliorer leur statut. Sur la question particulière de la conciliation entre vie professionnelle et vie d'aidant, une mission a été confiée à Dominique Gillot, Présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées afin notamment de soutenir le retour et le maintien dans l'emploi des aidants familiaux de personnes handicapées comme de personnes âgées, dont le rapport a été remis le 19 juin dernier. Le conseil de l'âge du Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge a également publié le 22 décembre dernier un rapport relatif à la prise en charge des aides à l'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants, le chapitre 3 aborde spécifiquement la question des aidants. Ces travaux viendront enrichir la stratégie globale préparée par le Gouvernement. Le Gouvernement a déjà engagé des travaux pour diversifier les offres de répit en faveur des aidants. Ainsi, en tenant compte des recommandations formulées par la députée Joëlle Huillier dans son rapport « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit » remis le 22 mars 2017, le Gouvernement a proposé, dans le cadre de la loi pour un Etat au service d'une société de confiance, d'expérimenter les prestations de suppléance de l'aidant au domicile de la personne accompagnée. Le dispositif consiste en un « relayage » de l'aidant assuré par un seul intervenant professionnel, plusieurs jours consécutifs, en autorisant des dérogations ciblées et compensées à la législation du travail qui ne permet aujourd'hui qu'une intervention de 8 à 12h seulement. L'intervention d'un professionnel unique et continue permet ainsi d'établir une relation de confiance entre ce professionnel, la personne accompagnée et le proche aidant mais aussi d'offrir une stabilité essentielle à l'accompagnement des personnes souffrant en particulier de troubles cognitifs. La disposition législative proposée prévoit un rapport d'évaluation de cette expérimentation au Parlement, rapport qui évaluera notamment l'efficacité et la pertinence des services ainsi que les conditions de mise en œuvre au regard de plusieurs objectifs : l'utilité et le bénéfice du dispositif pour les aidants et les personnes aidées mais aussi l'absence de préjudice pour les intervenants qui réaliseront les prestations de relayage, en particulier eu égard à leur santé. Ce rapport pourra constituer une base de discussions avec les partenaires sociaux et les parlementaires si ce dispositif devait être



pérennisé. Enfin, le rôle des aidants sera abordé par Dominique Libault qui est chargé de piloter, à partir d'octobre, plusieurs groupes de travail pour préparer la réflexion sur la prise en charge de la dépendance.