



15ème législature

Question N° : 17722	De Mme Maud Petit (Mouvement Démocrate et apparentés - Val-de-Marne)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Les difficultés rencontrées par les aidants des malades atteints d'Alzheimer	Analyse > Les difficultés rencontrées par les aidants des malades atteints d'Alzheimer.
Question publiée au JO le : 12/03/2019 Réponse publiée au JO le : 02/04/2019 page : 3091		

Texte de la question

Mme Maud Petit alerte Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les difficultés rencontrées par les aidants des malades atteints d'Alzheimer. La maladie d'Alzheimer ne touche pas seulement les personnes qui souffrent de ce trouble, elle ébranle également tout l'entourage des malades et plus particulièrement les personnes les plus proches (conjointes, enfants, famille proche, amis) qui participent à améliorer quotidiennement la vie des hommes et des femmes touchés par cette maladie. Selon France Alzheimer, aujourd'hui les personnes victimes d'Alzheimer et leurs aidants représentent en France environ 3 millions de personnes. De ce fait, elle souhaiterait mettre en avant les problèmes rencontrés quotidiennement par les aidants aux personnes souffrantes. Protéger, surveiller et soutenir une personne malade peuvent s'avérer être des tâches ardues et cela peut engendrer surmenage et épuisement sur les plans physique et moral. La maladie d'Alzheimer peut se traduire par des relations très compliquées entre le malade et ses proches, plus particulièrement sur le plan de la communication. Cela s'observe notamment au niveau des réactions du malade (agressivité, repli sur soi, isolement social). Ainsi, cet isolement du souffrant se répercute généralement sur son aidant le plus proche qui consacre et sacrifie une partie de sa vie et de son quotidien pour prendre soin de la personne atteinte d'Alzheimer. Devant des situations telles que celles-ci, l'aidant peut se retrouver très souvent seul et démuné. C'est pourquoi elle souhaite la consulter sur les mesures proposées par le Gouvernement pour contribuer à alléger la vie des aidants qui tentent d'améliorer le quotidien des malades atteints d'Alzheimer.

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 à chaque instant. Le Plan « maladies neurodégénératives

2014-2019 », mis en place à la suite du Plan « Alzheimer 2008-2012 », et la loi n° 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 un engagement multiforme de 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 aux plans 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 n° 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. Le Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge a également publié le 22 décembre 2017 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 de ce rapport aborde spécifiquement la question des aidants. Ces travaux viendront enrichir la stratégie globale en préparation par le Gouvernement. Des travaux ont d'ores et déjà été engagés 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. Enfin, un des axes de la concertation sur le grand âge et l'autonomie lancée le 1er octobre 2018 doit permettre de définir les mesures nécessaires pour soutenir les aidants familiaux, renforcer la reconnaissance et accroître leur capacité à se saisir de leurs droits, dans l'ensemble du territoire.