



AFFAIRES SOCIALES COMMISSION DES
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Mission « flash » sur les aidants

Communication de M. Pierre Dharréville

—

Mardi 23 janvier 2018

Madame la Présidente,

Chères et chers collègues,

Me voici donc au terme de cette mission « flash » sur les aidants. Je tiens à vous remercier pour votre confiance sur un sujet dont chacun s'accorde à reconnaître l'importance. Je voudrais remercier Brigitte Bourguignon, notre Présidente, et les membres du bureau d'avoir été à l'initiative de ce choix. Je voudrais également remercier nos administrateurs, Stéphanie Thomas et Thomas Ramilijaona qui m'ont accompagné efficacement dans ce travail, de même que Michel Bermont, ainsi que le secrétariat de la commission. Je voudrais également remercier les personnes qui ont répondu à nos invitations pour des auditions et ont apporté leur éclairage précieux sur le sujet.

Dans le temps imparti, afin d'appréhender cette question, j'ai pu, avec un certain nombre de collègues, sous forme de tables rondes ou d'auditions, rencontrer 26 institutions, organisations et personnes qualifiées, dont je vous ai communiqué la liste.

Qui sont les personnes aidantes ?

Elle s'appelle Maryse. Elle a arrêté toutes ses activités pour s'occuper de sa mère, touchée par la maladie d'Alzheimer. Elle l'a fait jusqu'à l'épuisement.

Ils s'appellent Pascale et Jérôme, ils ont pris soin leur fils en situation de handicap pendant quatorze ans, avec le sentiment, souvent, de se trouver trop seuls.

Il s'appelle Antoine. Il a quatre-vingt quatre ans. Son épouse perd la mémoire chaque jour un peu plus. Il faut l'aider et Antoine y passe sa vie : il est toujours amoureux, s'exclame-t-il. Mais il appelle à l'aide.

Maryse, Pascale ou Antoine sont exceptionnels, mais ne sont pas des exceptions.

Selon la DREES, nous savons qu'elles étaient 8,3 millions de personnes aidantes en 2008, dont 57% de femmes. En dix ans, cette réalité a nécessairement augmenté, mais les études font défaut pour le dire avec précision. Il s'agit d'un phénomène massif, remarquable et révélateur.

Le vieillissement de la population se poursuit : il est établi qu'un tiers de la population française aura plus de 60 ans en 2060. Pour autant, les personnes âgées confrontées à la perte d'autonomie ne sont pas les seules à avoir besoin d'aide. C'est également le cas de nombreuses personnes en situation de handicap, enfants et adultes. C'est aussi le cas de personnes en situation d'invalidité temporaire ou en lutte contre une grave maladie.

Ainsi, en 2015, la loi d'Adaptation de la société au vieillissement a inscrit une définition officielle inspirée de celle du code de l'action sociale et des familles à propos des aidants de personnes en situation de handicap.: « est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

Aider. Au sens premier, c'est ajouter. C'est augmenter, accompagner, soutenir, donner... Etre là pour l'autre parce qu'il en a besoin. Etre solidaire. Cette générosité est un bien précieux ; elle puise au meilleur de l'humanité.

Cette réalité, pour massive qu'elle soit, est pour l'essentiel invisible. Beaucoup de femmes et d'hommes sont des personnes aidantes sans le savoir, sans s'en rendre compte, ou sans l'admettre. Peu à peu, on se laisse entraîner dans la fonction, y passant de plus en plus de temps, d'énergie, de préoccupation, en venant à accomplir des tâches qui ne relèvent plus simplement de la relation naturelle avec un proche.

Si elle peine à percer le silence, il faut écouter la parole des personnes aidantes pour mesurer l'épaisseur de cette réalité dans leurs existences et son ampleur dans notre société. Nous voyons apparaître de plus en plus de témoignages d'aidants, qui disent à la fois la beauté du don qui est le leur, mais aussi la souffrance qui peut en découler. Ce rôle d'aidant familial représente un véritable coût pour les personnes qui l'exercent dès lors qu'elles lui sacrifient non seulement leur temps libre et leur vie familiale et amicale, mais aussi, bien souvent, leur carrière professionnelle et leur santé. La valorisation monétaire de l'aide ainsi apportée est délicate, toutefois certains économistes estiment que le travail des aidants familiaux peut représenter entre 12 et 16 milliards d'euros, soit de 0,6 à 0,8 % du produit intérieur brut ⁽¹⁾.

Mais si les situations sont sensibles à l'échelle de ces vies d'aidants, nous sommes dans une situation globale de crise latente. Les manques d'autonomie ou la perte d'autonomie sont mal pris en charge par la solidarité nationale. La solidarité familiale, qui est aussi louable qu'inégale, masque les carences de la société, de sorte qu'une part significative du soutien à l'autonomie repose sur les épaules des personnes aidantes. Or, cela fonctionne pour partie sur la base de la culpabilité ressentie par les personnes de l'entourage à l'égard de la personne aidée. On ne saurait fonder durablement et solidement des relations sociales sur des logiques de culpabilisation.

C'est également ce phénomène de culpabilité à grande échelle qui conduit à installer un grand silence autour de la situation des aidés et des aidants. Ce silence, il faut le rompre, pour affronter utilement les questions de société majeures qui nous sont posées.

⁽¹⁾ Bérengère Davin, Alain Paraponaris et Christel Protière, « Pas de prix mais un coût ? Évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie », *Economie et Statistique*, pp. 51-69, 2015.

Le sens de cette communication est d'abord d'en appeler à une prise de conscience, de souligner l'immensité de ce travail gratuit, son utilité, sa générosité. Leur travail doit être reconnu. Le reconnaître, c'est ouvrir les yeux sur la situation de celles et ceux qui ont besoin d'aide, et qui y ont droit. Le reconnaître, c'est ouvrir les yeux sur la situation de celles et ceux qui aident.

C'est pourquoi, je voudrais partager avec vous une conviction, préalablement à toute recommandation spécifique : c'est aux pouvoirs publics qu'il incombe au premier chef de répondre aux enjeux de la perte d'autonomie dans notre pays. **Disons-le clairement : les personnes aidantes fournissent un travail gratuit, un travail informel qui vient au mieux en complément, au pire en palliatif, d'une réponse publique qui n'est pas à la hauteur.** Il est grand temps d'organiser la solidarité puisque la société la pratique déjà à l'état brut, pour produire face à cet enjeu majeur de l'autonomie, du droit, de l'égalité, de la justice, de la dignité.

Alors, comment pourrions-nous mieux prendre en charge les aidés ? La question n'est pas « hors sujet », puisque de nombreux interlocuteurs l'ont spontanément évoquée lors des auditions. Dans son rapport, rendu le 1er décembre dernier, le Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge le souligne : « Le premier droit des aidants est que le plan d'aide de leur proche soit d'un bon niveau et qu'un service public de bonne qualité le mette en œuvre. »

Les idées ne manquent pas, j'en cite quelques-unes : l'automaticité des droits, la revalorisation de l'APA et de la PCH, la prise en charge à 100% de l'aide à domicile éliminant le reste à charge et le renoncement aux droits, l'ouverture de véritables droits pour les personnes en situation de handicap inférieur à 80% et pour les personnes en GIR 5 et 6, la prise en charge par la protection sociale et en particulier par la branche assurance maladie des frais liés à la dégradation de l'état de santé, le développement d'un véritable service public de l'autonomie, l'augmentation du nombre de places en établissement public, dont le coût doit

être pris en charge par la collectivité, ou encore une répartition plus équitable des moyens sur le territoire. C'est ainsi que les aidants pourront retrouver leur véritable fonction, qui est d'assurer l'accompagnement de leurs proches, car, pour le dire d'un trait, ce qui est investi dans du travail matériel et organisationnel représente autant d'énergie soustraite à la relation humaine, qui est pourtant décisive au développement maximum de l'autonomie de la personne aidée.

Le défi de l'autonomie ne peut être laissé aux bons soins de relations interpersonnelles et moins encore à la main invisible du marché : c'est une question sociale à laquelle il convient de consacrer les moyens nécessaires.

En l'état, il nous faut absolument garder présent à l'esprit le fait que l'aide aux aidants est nécessaire parce que les personnes en perte d'autonomie ne sont pas suffisamment bien prises en charge par la Nation.

Ne souhaitant pas que l'action publique serve simplement à rendre tant soit peu soutenable la charge des personnes aidantes, je me devais d'insister sur ce point avant d'en venir au cœur de la mission « flash », à savoir : comment améliorer spécifiquement la situation des aidants familiaux dans notre pays ? Ce d'autant que le renoncement aux droits des personnes aidantes elles-mêmes n'est pas quantité négligeable.

Une politique en faveur des aidants doit se fonder sur la liberté de choix, sur l'établissement de droits nouveaux accessibles et non symboliques, sur la pleine reconnaissance d'une place raisonnée et consentie dans la construction du projet d'accompagnement personnalisé de la personne aidée, sur la clarification de la distinction entre proches aidants et aidants professionnels. J'en profite pour souligner la nécessaire reconnaissance des métiers en question qui sont aussi peu reconnus qu'ils sont essentiels, avec par exemple un salaire mensuel net moyen des aides à domicile de 790 euros.

Des diagnostics largement convergents montrent qu'il est nécessaire de mettre en place un **statut du proche aidant**, qui lui confère un certain nombre de droits, plus complets et mieux identifiés.

En effet, **trois besoins essentiels** de l'aidant doivent être satisfaits :

- un besoin de temps ;
- un besoin de ressources ;
- un besoin d'accompagnement et de soutien collectif.

1. Le temps du proche aidant est le premier axe sur lequel des progrès doivent être apportés

➤ **Cela concerne d'abord le temps du proche aidant actif**

L'ensemble des associations que nous avons auditionnées nous ont fait part de l'épuisement des aidants actifs, qui doivent gérer deux journées de travail en une. La question qui est ici posée est celle de la **conciliation entre le rôle d'aidant, la vie familiale et la vie professionnelle**.

À cet égard, la loi d'adaptation de la société au vieillissement a entendu permettre aux proches aidants de bénéficier de davantage de temps pour s'occuper de leur proche grâce à la mise en place du **congé de proche aidant**.

Mais chacun sait qu'il y est très faiblement recouru, en raison de trois difficultés principales.

- La première est qu'il ne fait l'objet d'**aucune indemnisation**. Je reviendrai sur ce point tout à l'heure.

- La deuxième difficulté est liée à une **durée insuffisante**, car limitée à un an au maximum sur l'ensemble de la carrière du salarié. Or les aidants s'occupent de leur proche pendant une durée en moyenne bien supérieure, sans même parler du parent qui prend un congé d'un an pour s'occuper de son enfant handicapé et qui ne pourra pas en bénéficier le jour où il devra venir en aide à l'un de ses parents en situation de dépendance.

Puisque certains salariés peuvent aider plusieurs proches sur l'ensemble de leur carrière professionnelle, une mesure de bon sens consisterait, *a minima*, à fixer la durée maximale du congé de proche aidant à un an par personne aidée.

- La troisième difficulté a été soulignée par les associations que nous avons rencontrées : il s'agit du **manque de souplesse de ce congé**. Tout d'abord, un parent peut avoir besoin d'accompagner son enfant handicapé à un rendez-vous médical ou prendre en charge un proche en situation de dépendance qui a fait une chute et doit être examiné par un professionnel de santé... Ensuite, une personne aidante peut n'avoir besoin que d'une journée par semaine pour faire face, par exemple.

Or, en l'état du droit, un accord de l'employeur est nécessaire pour pouvoir prendre le congé de proche aidant à temps partiel ou de façon fractionnée. Cela ne permet pas au proche aidant de s'absenter pour des durées courtes et régulières ou à des moments non prévisibles.

Il convient donc d'assouplir le congé, afin de répondre aux besoins des proches aidants, voire réfléchir à une approche plus fine, en créant un droit à congé supplémentaire en fonction du degré de handicap, d'invalidité ou de perte d'autonomie de la personne aidée.

Pour mieux concilier la vie familiale et la vie professionnelle des proches aidants, le recours au **télétravail**, dans des limites soutenables, devrait être étudié. Les contraintes propres aux aidants devraient être prises en compte dans les accords sur la qualité de vie au travail et cela pourrait figurer dans la loi afin d'engager une reconnaissance dans le monde professionnel.

- Enfin, je souhaitais attirer votre attention sur une difficulté particulière que m'a signalée l'association Handi-actif.

L'article L. 3141-8 du code du travail permet aux salariés de bénéficier de **deux jours de congé supplémentaires** par enfant à charge, celui-ci étant défini comme l'enfant qui

vit au foyer et est âgé de moins de quinze ans au 30 avril de l'année en cours. La loi travail du 8 août 2016 a supprimé la condition d'âge pour les enfants en situation de handicap.

Toutefois, le cumul du nombre des jours de congé supplémentaires et des jours de congé annuel ne doit pas excéder la durée maximale du congé annuel. Donc, dès lors que le salarié a travaillé une année complète chez le même employeur, la mesure octroyant le bénéfice de deux jours de congé supplémentaires est privée d'effet ; seuls les salariés embauchés depuis moins d'un an peuvent y prétendre, ce qui donne en définitive un dispositif plutôt curieux.

Au moins pour les salariés parents d'enfants handicapés, il faudrait corriger ce qui semble être une erreur et ouvrir effectivement ce droit à deux jours de congés supplémentaires.

Vous le voyez, il existe plusieurs pistes pour permettre aux aidants qui exercent une activité professionnelle de bénéficier de davantage de temps pour s'occuper de leur proche. Au passage, cela m'a conforté dans mon opinion sur l'abandon de jours de congés par des collègues de travail.

➤ **Donner du temps, c'est aussi établir un véritable droit au répit pour tous les proches aidants**

Le « **droit au répit** » a été institué par la loi d'adaptation de la société au vieillissement et s'inscrit dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile (APA). Il ne s'agit pas de dégager du temps à la personne pour aider, mais de lui permettre de souffler en offrant à la personne aidée un service de remplacement. Ce droit prend la forme d'un déplafonnement de l'APA en vue de répondre à des « *besoins de répit* », ces besoins étant identifiés par l'équipe médico-sociale d'évaluation des besoins.

Le plafond du plan d'aide peut ainsi faire l'objet d'une majoration annuelle qui représente au maximum 500 euros.

Le lien entre l'APA et le droit au répit pose plusieurs difficultés, identifiées par la mission d'évaluation IGAS-IGA sur la mise en œuvre la loi ASV :

- il exclut les aidants de personnes qui ne bénéficient pas de l'APA ;
- le répit de la personne aidante bénévole est financé par la personne aidée ;
- il nécessite une saturation du plafond du plan d'aide APA avant d'être mobilisé (c'est une majoration du plafonnement).

Ce lien avec l'APA n'est pas pertinent car il donne l'impression d'un jeu à somme quasi-nulle entre aidant et aidé. Il me paraît nécessaire de définir un véritable droit au répit, qui pourrait être un droit opposable : en effet, **le répit de la personne aidante bénévole est un besoin aussi élémentaire que les congés pour les salariés et il ne doit être payé ni par la personne aidée, via l'APA, ni par la personne aidante elle-même.**

Par ailleurs, **le montant maximal (500 euros par an) est à l'évidence dérisoire** par rapport aux besoins et aux coûts réels d'une prise en charge :

- d'après le comparateur de prix du ministère, le tarif hébergement temporaire dans une chambre seule dans le département des Bouches-du-Rhône varie par exemple de 60 à 150 euros, auxquels il faut ajouter un tarif en fonction du degré de dépendance (de 5 euros environ pour un GIR 5-6 à 20 euros pour un GIR 1-2) ;
- le prix de l'accueil familial est environ deux fois moindre (autour de 50 euros par jour) ;

J'en profite pour préciser que le coût du « baluchonnage », dont il est question dans le projet de loi pour une société de confiance, est bien plus élevé : le rapport remis par Joëlle Huillier au Gouvernement l'estimait à 619 euros pour un mode d'exercice unique, 312 euros pour un mandataire et 110 euros en service civique.

Tout ceci montre que la somme de 500 euros, qui permet de financer un ou deux jours de baluchonnage ou en établissement par an est loin de constituer une réponse suffisante pour permettre aux aidants de bénéficier d'un véritable droit au répit.

Mon attention a également été attirée sur le manque de places d'hébergement temporaire permettant le répit des aidants et sur la nécessité de prendre en compte ce besoin en termes de financement des établissements, pour inciter au maintien et à la création d'un volant suffisant de places disponibles pour cet usage. Cela pose la question du modèle d'établissements d'accueil dont notre pays a besoin et du reste à charge.

2. Le deuxième axe de progrès concerne à l'évidence les ressources du proche aidant

- **Première mesure indispensable, l'indemnisation du congé de proche aidant permettrait d'aller au bout de la réforme initiée en 2015 dans la loi ASV**

Comme je l'ai dit, **le congé de proche aidant ne fait l'objet d'aucune indemnisation**, à la différence du congé de solidarité familiale dont bénéficie le salarié qui s'occupe d'un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

L'absence d'indemnisation est un obstacle souvent rédhibitoire à la mobilisation du congé de proche aidant : non seulement pendant le congé lui-même, mais aussi en raison de

ses répercussions ultérieures, car les aidants sont souvent contraints de renoncer à des évolutions de carrière, ce qui donne lieu à des pertes financières tangibles quand bien même ils poursuivent leur activité professionnelle. Ces difficultés sont évidemment accrues lorsque les aidants quittent leur emploi pour se consacrer à l'accompagnement de leur proche.

Indemniser le congé de proche aidant permettrait d'atténuer les conséquences inévitablement néfastes sur le cours de la carrière. Cela reviendrait aussi à rediriger vers les proches aidants une partie des économies réalisées en matière de dépenses publiques que permet l'aide bénévole qu'ils apportent à leurs proches.

Le montant de l'indemnisation pourrait être identique à celui de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), soit 43,14 euros par jour.

➤ **Deuxième élément : la situation au regard de la retraite doit être revue pour faire converger les droits de tous les aidants**

Les proches aidants de personnes handicapées bénéficient d'une **majoration de leur durée d'assurance vieillesse**, à hauteur d'un trimestre par période de prise en charge de 30 mois, dans la limite de huit trimestres. En revanche, les proches aidants de personnes âgées dépendantes ne bénéficient pas d'une telle majoration.

Cette différence de traitement est difficilement défendable et on peine à lui trouver un fondement objectif.

C'est pourquoi je propose d'étendre la majoration de la durée d'assurance vieillesse aux proches aidants de personnes en situation de dépendance, dans la lignée de la proposition de loi de notre collègue Paul Christophe, déposée le 27 septembre 2017 mais non inscrite à l'ordre du jour. Je rappelle que celle-ci a été signée à la fois par des membres des groupes

REM, MODEM, UDI-Agir-Les indépendants, Les Républicains, La France insoumise et GDR.

Je souhaite également mentionner deux autres mesures concernant les ressources des proches aidants qui me tiennent à cœur bien que je n'ai pas eu le temps de les étudier autant que je l'aurais voulu dans le délai imparti.

➤ **La première de ces mesures est le maintien provisoire des aides en cas de décès de la personne aidée**

Lorsque l'aidant est rémunéré par la personne aidée, via la PCH ou l'APA, le décès de la personne aidée se traduit par la fin de la rémunération de l'aidant, qui se retrouve sans ressources du jour au lendemain au moment même où il traverse une période particulièrement difficile.

Le **maintien de la rémunération des aidants pendant 3 mois à la suite du décès** permettrait de leur laisser un temps raisonnable pour se remettre et pour se projeter. Il s'agit d'une mesure demandée par les associations.

➤ **La seconde mesure consisterait à prendre en charge les dépenses de santé des aidants**

Le travail des aidants est difficile. En consacrant souvent la quasi-totalité de leur temps libre à leurs proches, les aidants ne prennent pas le temps de prendre soin d'eux et de leur santé, tant physique que mentale (épuisement, sentiment de culpabilité...). Parfois, les aidants, épuisés, meurent même avant les personnes qu'ils aident.

La **prise en charge à 100 % des dépenses de santé** des proches aidants, ainsi que l'organisation d'une consultation annuelle avec un **psychologue**, contribuerait à améliorer leur santé.

3. L'accompagnement du proche aidant est un chantier encore insuffisamment ouvert

➤ **La gouvernance et la cohérence des politiques publiques méritent d'être sensiblement améliorées.**

• Aujourd'hui, peu d'institutions publiques sont véritablement investies de la politique d'« aide aux aidants », alors qu'elle concerne potentiellement des millions de nos concitoyens.

Ainsi, la **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** finance certaines mesures sur les sections IV et V de son budget pour 6 millions d'euros par an, soit moins de 70 centimes par aidant dans notre pays.

J'insiste sur le fait qu'une partie significative de ces crédits porte sur les expérimentations menées par des associations avec le soutien des conseils départementaux. Or, les dispositifs expérimentaux s'arrêtent souvent faute de moyens financiers pour les pérenniser ni pour les généraliser si elles méritent de l'être. Ceci laisse à beaucoup d'acteurs de terrain une impression bien compréhensible d'abandon et de manque de volonté politique.

On ne saurait d'ailleurs en blâmer la CNSA qui construit son budget avec des moyens limités, qui ne dispose pas de son propre réseau et qui procède donc essentiellement par voie de subventions aux acteurs de terrain que sont les associations, les agences régionales de santé (ARS) et les départements.

Les aidants se tournent alors plus naturellement vers les associations qui ont mis en place un certain nombre d'initiatives que je tiens à saluer, comme les **Cafés des aidants**, qui permettent également un partage d'information. Bien qu'elles rencontrent un réel succès, ces initiatives demeurent toutefois limitées (135 cafés sur l'ensemble du territoire aujourd'hui) et ne peuvent répondre totalement au besoin d'accompagnement et de soutien ressenti par les millions d'aidants que compte notre pays.

D'autres dispositifs, spécifiquement liés aux personnes âgées, permettent l'accompagnement des aidants au quotidien. Je pense notamment aux MAIA et aux CLIC.

Le développement de la **méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA)**, financée et mise en œuvre par la CNSA, en partenariat avec le conseil départemental, les ARS, les CARSAT et la MSA, constitue une réponse pour les aidants. En effet, elle a vocation à offrir aux usagers un guichet intégré sur tous les aspects de la prise en charge et à proposer un véritable gestionnaire de cas, référent des situations les plus complexes. En décembre 2016, 352 dispositifs MAIA sont en fonctionnement et couvrent 98 % du territoire.

Les **centres locaux d'information et de coordination (CLIC)** sont des points d'information locaux, généralement sous statut associatif, financés par les départements, qui assurent l'accueil et le conseil des personnes âgées et de leurs aidants. Comme l'a montré l'état des lieux sur les CLIC réalisé par l'Association nationale des CLIC, ces centres sont une réalité très inégale sur le territoire. En effet, le budget moyen d'un centre est de 175 000 euros, mais les budgets réels diffèrent dans un rapport de 1 à 10. En moyenne, un CLIC comprend 3,5 ETP et s'occupe de 22 740 personnes (contre 15 à 20 000 comme objectif officiel). Les rapports avec les MAIA sont étroits mais insuffisants compte tenu de la proximité des deux thématiques : seuls 40% des CLIC sont impliqués dans la gouvernance

d'une MAIA et un quart en sont porteurs. Les CLIC constatent leurs propres points faibles que sont la communication, le portage politique et l'implication des usagers.

Sont également présents d'autres acteurs dont la vocation est davantage centrée sur les questions de santé comme les **réseaux de santé** dont l'objet est de « *favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires* » (L. 6321-1 du code de la santé), les **plateformes territoriales d'appui (PTA)** qui s'adressent davantage aux professionnels de santé pour assurer une meilleure coordination ou encore les **parcours personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA)** dont l'objet est de fluidifier les parcours de santé.

D'autres acteurs interviennent sur des dimensions plus sociales comme les **centres communaux ou intercommunaux d'action sociale (CCAS ou CIAS)** qui peuvent accompagner les demandes d'APA, gérer des services aux personnes âgées, identifier les professionnels ou les associations de malade.

Utiles et appréciées partout où elles existent, ces démarches manquent de cohérence alors qu'elles se déploient dans de nombreuses directions (droit du travail, aides sociales, fiscalité, *etc.*). Elles sont, de plus, prises en charge par de multiples intervenants (CNSA, départements, associations, *etc.*) dont aucun n'assure la cohérence d'ensemble ni ne propose un point d'entrée lisible, voire un véritable guichet unique, aux aidants, ce que regrettent toutes les associations et les acteurs de terrain rencontrés(e)s.

- Les ajustements à la gouvernance générale de la politique d'aide aux aidants doivent porter sur trois niveaux.

La conception des politiques publiques de soutien aux aidants doit continuer à incomber à la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et à la CNSA car il en va de

l'équité entre nos territoires sur un enjeu majeur de solidarité. Pour autant, la CNSA me paraît être confrontée à un problème de responsabilité et de moyens tout à la fois. La Caisse ne peut se contenter de subventionner quelques associations et quelques expérimentations, mais doit plutôt porter une politique structurante d'accompagnement et de financement de la prise en charge à domicile par les aidants. Mais elle ne peut assumer cette responsabilité à ressources constantes, ce qui pose évidemment la question des moyens que veut consentir notre pays pour affronter le défi de la perte d'autonomie, notamment liée au vieillissement. Les économistes que nous avons auditionnés ont souligné que les pays épargnés par les difficultés que nous connaissons sont ceux qui ont consacré une part plus forte de leur richesse nationale à leur soutien public.

L'application sur le territoire de cette politique conçue en des termes équitables au niveau national doit naturellement revenir aux **départements**, chefs de file de l'action sociale et de la solidarité. L'association des départements de France (ADF) s'est montrée favorable au renforcement de cette compétence dès lors qu'y seraient associés les moyens nécessaires; nous faisant observer la dérive de ces dernières années dans le financement de l'APA.

Sur le terrain, les inconvénients d'une excessive multiplicité des acteurs incitent à tendre vers la mise en place d'**un interlocuteur unique et renforcé**. Celui-ci pourrait être construit sur le modèle des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui, après des débuts contrastés, ont rencontré un succès croissant grâce à un maillage équilibré et une grande polyvalence des réponses apportées.

D'ores et déjà, les maisons départementales de l'autonomie (MDA) combinent les compétences des équipes médico-sociales départementales, des MDPH et des CLIC. Ne faut-il pas tirer toutes les leçons de ces expériences et évaluer l'intérêt de leur généralisation ? Pour accompagner efficacement les aidants dans leur tâche, il y a besoin de faciliter leur

appréhension des mécanismes et dispositifs. De même, un véritable service public de l'autonomie pourrait commencer par prendre en compte le besoin de coordination des interventions de professionnels à domicile, dont la charge incombe aujourd'hui aux personnes aidantes. Il y a même en se limitant à l'aide aux aidants, un gisement d'emplois utiles considérable.

➤ **J'en viens enfin à la formation du proche aidant, qui doit être considérée comme un élément majeur de leur accompagnement.**

La CNSA s'acquitte de sa mission légale consistant à former les aidants à leur rôle auprès de leur proche. En revanche, aucun dispositif de formation n'est établi en vue de faciliter le retour à l'emploi ou la reconversion professionnelle des aidants. Or, je le rappelle, la condition du proche aidant est souvent celle d'un renoncement total ou partiel à l'activité professionnelle.

Si cela n'est pas une revendication première, je propose que l'activité du proche aidant soit désormais au nombre des activités bénévoles et de volontariat permettant d'acquérir des heures inscrites sur le compte personnel de formation (CPF), afin de soutenir le cas échéant une reconversion professionnelle, pour ceux qui le souhaitent. On pourrait également imaginer, tant les tâches de l'aidant sont étendues, des processus de validation des acquis éventuels, en demeurant dans l'esprit de différencier proches aidants et aidants professionnels.

La question de la formation des aidants m'amène à évoquer de façon incidente celle des professionnels de l'autonomie : ces professionnels exercent des métiers peu valorisés, aux horaires atypiques, et manquent de considération alors qu'ils sont une pièce essentielle pour régler les difficultés des aidants. Un grand plan de formation qualifiante des professionnels de

l'autonomie me semble être absolument incontournable, s'accompagnant de la reconnaissance salariale souhaitable.

* *

*

Mes chers collègues, je viens d'esquisser les contours d'un grand chantier de l'aide aux aidants. Je vous invite à en faire un moment de progrès des droits sociaux, dût-il durer plusieurs années. Je sais d'ailleurs cette préoccupation partagée, et j'en veux pour preuves récentes le point d'alerte du rapport de nos collègues Charlotte Le Coq et Agnès Firmin le Bodo et la proposition de loi de notre collègue Paul Christophe.

Le temps de l'aidant, les ressources de l'aidant, l'accompagnement de l'aidant : j'espère que nous pourrons construire progressivement ensemble un statut du proche aidant, car, il faut sortir du sentiment que le proverbe applicable à leur situation est : « Aide-toi, le ciel t'aidera ». C'est une banalité utile à partager : c'est au regard du sort qu'elle réserve à ses membres les plus fragiles que se mesure la santé d'une société. Et c'est au regard de son rapport aux mécanismes de solidarité collective qu'on peut la dire fraternelle.

ANNEXE 1
PERSONNES AUDITIONNÉES PAR M. PIERRE DHARRÉVILLE,
RAPPORTEUR DE LA « MISSION FLASH » RELATIVE
AUX AIDANTS FAMILIAUX

(par ordre chronologique)

- Table ronde :
 - **Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles (FNAPAEF)** – M. Joseph Krummenacker, président, et Mme Jacqueline Morel, membre du conseil d'administration
 - **Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (FNAQPA)** – Mme Clémence Lacour, responsable des relations institutionnelles

- **Conseil économique, social et environnemental (CESE)** – M. Daniel Prada, corapporteur de l'avis du CESE sur le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement

- **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** – Mme Anne Burstin, directrice, et M. Stéphane Corbin, directeur de la compensation

- Table ronde :
 - **Association des paralysés de France (APF)** – Mme Bénédicte Kail, conseillère nationale éducation familles
 - **Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)** – M. Luc Gateau, président, Mme Isabelle Chandler, directrice du plaidoyer, et Mme Clémence Vaugelade, chargée de plaidoyer
 - **Collectif Handi-Actif France** – Mme Anne Gautier, co-fondatrice et Mme Isabelle Olivier, co-fondatrice

- **Haut Conseil de la famille, de l'enfant et de l'âge (HCFEA)** – M. Bertrand Fragonard, vice-président du Conseil, président du Conseil de l'âge

- Table ronde :
 - **La Compagnie des aidants** – Mme Claudie Kulak, présidente
 - **Association française des aidants (AFA)** – M. Luc Heid, secrétaire

- Table ronde :
 - **M. Régis Aubry**, médecin au CHU de Besançon, Président de l'Observatoire national de fin de vie et membre du Comité consultatif national d'éthique
 - **M. Roméo Fontaine**, chargé de recherche à l'Institut national d'études démographiques (INED)

- Table ronde :
 - **Les Mutuelles de France** – M. Nicolas Souveton, responsable de la coordination politique des Mutuelles de France, et Mme Marie Lambert-Muyard, responsable adjointe de la coordination politique des Mutuelles de France

- **La Mutualité Française** – M. Frédéric Raynaud, directeur général Mutualité française Puy-de-Dôme, Mme Géraldine Merret, responsable pôle prévention, et M. Valentin Jeufrault, chargé d'affaires publiques
 - **Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA)** – M. Jean-Pierre Riso, vice-président, et Mme Annabelle Vêques-Malnou, directrice
 - **Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD)** – M. Nicolas Noiriél, délégué national, et Mme Maud Robert, chargée de mission
- **Mme Anne-Carole Bensadon** et **Mme Christine Daniel**, inspectrices générales des affaires sociales, auteurs du rapport d'évaluation de la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le volet domicile
 - Table ronde :
 - **Confédération française démocratique du travail (CFDT)** – M. Xavier Becker, secrétaire confédéral, et M. Thierry Trefert, secrétaire confédéral
 - **Force ouvrière (FO)** – M. Gilles Calvet, délégué national permanent CHFO, et M. Jean-Pierre Oulhen, secrétaire général adjoint CHFO
 - **Confédération française de l'encadrement-Confédération générale des cadres (CFE-CGC)** – Mme Martine Keryer, secrétaire nationale au secteur santé au travail-handicap, et Mme Emérance de Baudouin, chargée d'études au secteur santé au travail-handicap
 - **Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH)** – M. Arnaud de Broca, secrétaire général et M. Karim Felissi, conseiller national
 - **Ligue des droits de l'Homme (LDH)** – M. Dominique Guibert, secrétaire général, et Mme Nadia Doghramadjian, responsable du groupe de travail LDH « Discriminations », Mme Isabelle Lebreton et Mme Sandrine Chambaretaud, membres du groupe de projet "Aidant-e-s"
 - **Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)** – Mme Cécile Tagliana, cheffe de service des politiques sociales et médico-sociales, adjointe au directeur général, M. JeanGuillaume Bretenoux, sous-directeur de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, M. Jean-François Lhoste, adjoint au sous-directeur de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, Mme Dominique Renard, adjointe au sous-directeur de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, et Mme Nadia Arnaout, cheffe de bureau « droits et aides à la compensation »
 - **Défenseur des droits** – M. Patrick Gohet, adjoint en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité, Mme Vanessa Pideri, chargée de mission, et Mme France de Saint-Martin, attachée parlementaire
 - **Assemblée des départements de France (ADF)** – M. Jean-Michel Rapinat, directeur délégué des politiques sociales, et Mme Ann-Gaëlle Werner-Bernard, conseiller relations avec le Parlement
 - **Mouvement des entreprises de France (MEDEF)** – Mme Pia Voisine, directrice de mission à la Direction des relations sociales, Mme Roxane Solesse, chargée de mission à

la Direction de la protection sociale, et M. Armand Suicmez, chargé de mission à la Direction des affaires publiques

ANNEXE 2

LISTE DES CONTRIBUTIONS ECRITES ENVOYEEES AU RAPPORTEUR

- Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées (SYNERPA)
- Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS)
- Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF)
- La maison des aidants
- Union des entreprises de proximité (U2P)
- Confédération des petites et moyennes entreprises (CPME)
- Mouvement des entreprises de France (MEDEF)
- Collectif Handi-Actif
- Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (FNAQPA)