

Chaire TDTE

Propositions pour une Société du Vieillissement harmonieuse : Pour un accompagnement renforcé, optimal et solidaire des aidants !

François-Xavier Albouy Jean-Hervé Lorenzi Alain Villemeur
avec la collaboration de Sitara Khan

10 mars 2020

Propositions – Santé, Perte d'autonomie et Aidants

- Créer des centres de ressources pour accompagner et soutenir psychologiquement les aidants les plus fragiles ;
- Fournir un plan d'aide adapté aux jeunes aidants ;
- Renforcer les dispositifs envers les aidants de personnes souffrant de pathologies lourdes nécessitant un accompagnement permanent ;
- Rémunérer les aidants actifs intensifs.

Une population de plus en plus âgée en France, qui nécessite une prise en charge nationale et solidaire

Avec un tiers de la population française qui sera âgée de 60 ans ou plus en 2050, la perte d'autonomie est devenue une source de préoccupation majeure pour les décideurs publics et pour les individus. La situation de la perte d'autonomie concernera en effet 4 millions de seniors en 2050 selon les dernières projections de l'INSEE contre 2,5 millions de personnes en perte de capacité aujourd'hui. Cette perte d'autonomie se définit par un état

durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne. Cette augmentation démographique française a ainsi pour conséquence directe une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes. Par ailleurs, l'entourage est une figure importante dans l'aide apportée aux personnes âgées à domicile. Les aidants informels de personnes âgées ou de personnes en situation de handi-

cap se trouvent ainsi au nombre de 11 millions en France selon le Baromètre 2017 de la Fondation April. En 2008, 4,3 millions d'individus s'occupent régulièrement d'un proche âgé en situation de dépendance, et environ 1,7 million d'aidants sont en activité.

Jusqu'à présent, la prise en charge de ces personnes dépendantes relève à la fois d'une solidarité dans le cadre familial et d'une solidarité collective provenant de l'Etat et des départements, à travers l'attribution de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et la présence des proches aidants. Par ailleurs, l'APA est destinée aux personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie, ayant besoin d'une assistance dans la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne pour rester vivre à domicile malgré la perte d'autonomie ou dont l'état de santé requiert une surveillance régulière. En 2017, la France comptait 1 296 228 bénéficiaires de l'APA (DREES, 2018). Malgré la revalorisation de l'APA induite par la loi ASV (Adaptation de la Société au Vieillessement) entrée en vigueur en 2016, les restes à charge dans le domaine de la perte d'autonomie demeurent très élevés et écrasants pour les ménages. En effet, les personnes âgées et leurs proches supportent des besoins et des coûts bien supérieurs aux politiques et aux dépenses publiques déployées dans le cadre de la prise en charge de la dépendance. Le reste à charge des plus âgés et de leurs proches peut ainsi atteindre des milliers d'euros (France Alzheimer, 2010¹). L'écart considérable du montant moyen de reste à charge à domicile, qui est de 570 €, et

de reste à charge en établissement, soit 2 300 € démontre l'importance de l'accompagnement des aidants informels, qui ne fait l'objet d'aucun coût financier supplémentaire pour l'aidé. L'enquête Handicap-Santé Ménages menée par l'Insee en 2008 a révélé le rôle important de l'aide informelle dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Effectivement, seules 7% des personnes en GIR 1-2 bénéficient uniquement de l'aide professionnelle.

Quels dispositifs d'aide pour les aidants ?

La loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement du 28 décembre 2015, instaure des mesures concrètes pour améliorer le quotidien de ces personnes âgées et de leurs proches. Ainsi, se sont établis une reconnaissance et un soutien des proches aidants, à travers l'instauration d'un congé non rémunéré pour le proche aidant. Le prochain projet de loi de financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) prévoit en octobre 2020 de rémunérer les aidants informels actifs qui doivent concilier vie professionnelle et rôle d'aidant. Les dispositifs à leur égard prévoient la rémunération d'un congé de proche aidant à hauteur de 43€ pour les aidants actifs vivant en couple et 52€ pour les aidants actifs vivant seuls. A la différence du congé de proche aidant existant aujourd'hui qui concerne seulement les aidants présents depuis plus d'un an au sein de leur entreprise, ce nouveau congé prévu dans le PLFSS est rendu accessible aux aidants dès leur arrivée dans l'entreprise. Ce congé serait en outre fractionnable et d'une

¹ Association France Alzheimer (2010). *Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge*, Principaux résultats 2010.

durée maximale de 3 mois sur l'ensemble de la carrière, ce qui constitue une réelle avancée en termes de droits pour les aidants actifs qui, jusqu'à présent peuvent bénéficier d'un congé d'un an sur l'ensemble de la carrière mais qui n'est pas rémunéré. Par ailleurs, la situation de la personne aidée sera prise en compte pour l'ouverture de ce congé. En effet, il doit s'agir soit d'une personne âgée déclarée en groupes iso-ressources (GIR) 1 à 3, soit d'une personne handicapée dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80%. Par ailleurs, les préconisations de Jean-Paul Delevoye pour la nouvelle réforme des retraites, s'alignent également sur cette proposition, puisqu'elles s'engagent à faciliter le travail des aidants en proposant notamment l'acquisition de droits à la retraite (points) pour les personnes bénéficiant du statut d'aidant. Cela pourrait améliorer les conditions de vie des aidants, puisque ces derniers sont parfois contraints de ne plus travailler pendant une certaine période, réduisant leurs cotisations retraite. Les différentes aides apportées aux aidants actifs laissent présager de réelles avancées pour ces derniers, c'est pourquoi nous ne reviendrons pas sur ces dispositifs.

Toutefois, d'autres formes d'aide aux aidants peuvent être pensées à travers notamment l'exemple de la Suède. En effet, en Suède au-delà de 20 heures de soutien par semaine accordées à un proche en perte d'autonomie, la sécurité sociale prend en charge l'ensemble des dépenses correspondantes. La Suède a ainsi adopté une politique de maintien à domicile très développée avec un accompagnement diversifié mis en place pour les aidants, financé par la sécurité sociale. Dans ce cadre,

depuis 2009, une réglementation encadre le soutien familial, avec la reconnaissance du statut d'aidant qui permet d'agrèer les aidants comme salariés, l'instauration de congés possiblement fractionnés jusqu'à 100 jours indemnisés, un droit au répit, un soutien psychologique, des conseils, et une protection de l'emploi et des conditions de travail. Bien que le tout récent projet de loi de financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) fait état de réelles avancées qui vont dans le sens de la politique suédoise, il y a une réelle nécessité de renforcer le soutien et les informations destinées aux aidants.

Quelles propositions pour ces aidants informels ?

Nous allons développer au sein de ce propos quatre propositions de la Chaire TDTE afin d'améliorer les conditions de vie des aidants. Tout d'abord, nous nous attacherons à démontrer l'importance de la création de centres d'accueil qui leur sont dédiés notamment afin de leur apporter un soutien psychologique et moral. Ensuite, nous nous intéresserons à la thématique des jeunes aidants, dont le nombre ne cesse de croître en France et dont les répercussions sur la scolarité peuvent être dramatiques. En outre, nous évoquerons la nécessité de mise en place de mesures renforcées et adaptées pour les aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives du fait des conséquences très négatives que peut avoir l'aide informelle sur la santé de ces aidants. Enfin, nous proposerons une rémunération pour les aidants actifs de personnes les plus lourdement dépendantes.

Proposition 1

Créer des centres de ressources pour accompagner et soutenir psychologiquement les aidants les plus fragiles

Quelles conséquences de l'aide informelle sur l'état de santé des proches aidants ?

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 se réfère au « proche aidant » d'une personne âgée et le définit comme suit : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». Par ailleurs, cette activité d'aide informelle est souvent synonyme pour les aidants de charge supplémentaire conséquente et difficile à supporter sur le long terme.

En effet, de nombreux travaux révèlent l'impact négatif de l'aide informelle sur l'état de santé des aidants, devant faire face à différents états de stress causés par la réalisation continue de tâches physiquement ou émotionnellement éprouvantes. Des études montrent que les aidants présentent un degré de

stress et d'anxiété plus élevé que les individus ne pratiquant pas ce travail d'aide informelle, avec un sentiment d'être en moins bonne santé (Pinquart et Sorensen, 2014). La cohorte GAZEL², qui a permis d'étudier les répercussions de l'aide informelle sur l'état de santé physique et mentale perçue, en enquêtant sur une population de plus de 10 000 personnes, âgées de 54 à 70 ans en 2008 (Duboc, 2010), confirme cette tendance pour les aidants. En effet, l'étude de cette cohorte signale des indicateurs de santé physique et mentale significativement dégradés (dépression, plaintes cognitives, pathologies cardiovasculaires plus fréquentes) pour les personnes aidant de manière régulière un proche âgé et présentant un niveau de charge élevé, comparativement à la population du même âge.

Les aidants peuvent également faire face à une seconde source de difficulté : celle de l'articulation entre vie familiale et vie professionnelle. En effet, l'aide informelle ayant des répercussions sur la qualité de vie et l'état physique des aidants, ces derniers, lorsqu'ils sont actifs, doivent opérer un arbitrage entre l'activité professionnelle et l'aide parfois vitale aux personnes âgées en perte d'autonomie. Une relation décroissante entre le nombre

² La cohorte Gazel est un laboratoire épidémiologique qui a été mis en place par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), UMS 011 et qui existe depuis 1989.

d'heures d'aide et le taux d'emploi dans chaque catégorie d'aidants a été démontrée par Roméo Fontaine (2009)³, avec un taux d'emploi variant de 63% pour les aidants prodiguant en moyenne moins d'une heure par jour à 5% pour ceux apportant plus de huit heures d'aide informelle par jour.

En somme, l'activité d'aide informelle a des répercussions indéniables sur l'activité professionnelle et sur la qualité de vie des aidants, au détriment de leur santé. En effet, ces aidants ont tendance à repousser leurs propres soins afin de privilégier ceux de leur proche aidé. D'où aujourd'hui, la nécessité de création d'un centre de ressources spécifiquement dédié aux aidants, afin de pallier cette déficience en matière de prévention de santé de l'aidant. Ces centres de ressources permettraient en effet de réaliser un constat des difficultés rencontrées par les aidants afin de leur fournir un plan d'aide et d'orientation adapté. L'objectif à terme serait d'impulser un « réflexe » de repérage de la part des professionnels de santé et de l'assistance sociale, des difficultés (physiques, physiologiques, psychologiques) que rencontrent les proches aidants.

La nécessité de création de centres d'accueil dédiés aux aidants en réponse aux répercussions néfastes de l'aide informelle sur la vie de ces derniers

Aujourd'hui, il existe des plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants en France, qui apportent de l'information, du soutien et des solutions de répit aux

proches aidants. Toutefois cette offre de plateformes est encore trop peu utilisée par les aidants que ce soit par manque d'information ou par manque d'incitation. C'est pourquoi, nous proposons la création de dispositifs plus larges à destination des aidants, que seraient les centres de ressources en France à la manière « Taïwanaise », comme le préconise la médecin spécialiste de santé publique Hélène Rossinot dans son dernier ouvrage *Aidants, ces invisibles*. Il s'agirait ainsi d'élargir l'offre des structures liées à l'accompagnement des aidants telles que les « Maisons des aînés et des aidants » qui n'existent encore que sur une partie du territoire français et parisien. Ces structures sont des dispositifs d'information, d'orientation et d'appui qui s'adressent aux seniors en perte d'autonomie ainsi qu'aux acteurs de leur accompagnement et de leur prise en charge. C'est pourquoi, nous préconisons d'intégrer ces centres de ressources aux « Maisons des aînés et des aidants » dans les territoires où ces centres existent, afin de compléter et de consolider l'aide apportée à la population âgée et à son entourage. Ces centres de ressources travailleraient en collaboration avec des associations françaises d'aidants, et au sein de ces derniers, différents types de services existeraient. Pour pallier le manque d'informations autour de ces dispositifs d'aide dont les aidants pâtiraient, nous préconisons de fournir systématiquement aux nouveaux bénéficiaires de l'APA un livret d'informations sur les centres de ressources proches de chez eux.

Tout d'abord, serait mis en place un service d'assistance sociale qui comporte plusieurs

³ Fontaine, R (2009). *Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ?*, Retraite et Société, n°58, pp.31-61.

volets. Les aidants pourraient ainsi présenter leur situation, en exposant leurs préoccupations et leurs contraintes liées à la prise en charge de leur proche en situation de perte d'autonomie ou de handicap, face à un professionnel qui les écouterait. De par cette écoute, l'assistant(e) social(e) serait en mesure de caractériser les difficultés concrètes rencontrées par l'aidant afin de définir un plan d'aide à cet aidant. Ce plan d'aide définirait tout un ensemble d'actions et de procédures personnalisées à mener par l'aidant afin de remédier à la difficulté de sa situation particulière. En effet, bon nombre d'aidants sont réticents à demander de l'aide car ils ne connaissent pas les droits auxquels ils peuvent avoir accès. Ce plan d'aide effectué sur mesure, pourrait ainsi orienter l'aidant vers des dispositifs qui lui sont adaptés tels que les solutions de répit, la participation à des groupes de paroles ou la mise en contact et l'intégration à un réseau d'aidants proches de chez lui. Une aide juridique serait notamment apportée au travers de la prise en charge des aidants et l'assistance sociale permettrait d'assurer un véritable suivi de ce dernier et de ses évolutions.

En outre, au sein de ces centres, les aidants seraient sensibilisés à la question de l'apprentissage de l'activité d'aidant informel, avec tous les aspects que cela comporte. Ainsi, seraient fournis aux aidants des formations pratiques et des cours gratuits réalisés à domicile, afin de réduire de manière considérable le risque d'accident pour l'aidant. Ces centres de ressources « à la Taiwanaise » fourniraient également des « visites à domicile amicales » organisées par des bénévoles afin de briser la solitude et le silence des aidants. Ces visites et échanges chez les familles permettraient également d'épauler le service d'assistance sociale pour fournir des plans de soin et d'actions adaptés aux aidants de par l'observation des différentes situations auxquelles font face les aidants.

Enfin, ces centres de ressources seraient en mesure de fournir des bilans de santé sur place du fait du manque de temps que les aidants peuvent avoir pour se consacrer à leur santé personnelle. En effet, les études ont montré la fatigue extrême que peuvent ressentir les aidants du fait de leur activité.

Proposition 2

Fournir un plan d'aide adapté aux jeunes aidants

Combien de jeunes aidants sont aujourd'hui présents en France ?

Le sujet des jeunes aidants est un sujet brûlant, car ils représentent 500 000 personnes aujourd'hui selon l'Association Jeunes Aidants Ensemble, et cette population ne va cesser de croître pendant ces prochaines années. Les jeunes aidants sont les enfants et les jeunes de moins de 25 ans qui fournissent ou qui doivent fournir une aide, une assistance ou un soutien à un membre de leur famille. Le niveau de responsabilité assumé par ces jeunes aidants s'apparente à un niveau généralement associé à celui d'un adulte, d'où l'enjeu aujourd'hui de les reconnaître et de les aider. La personne aidée peut être un parent, un frère, une soeur, un grand-père ou un autre membre de la famille en situation de handicap, souffrant d'une maladie chronique, d'un problème de santé mentale ou d'une autre condition qui nécessite des soins, une assistance ou une supervision. Les tâches qu'ils effectuent sont très diverses : pouvant aller de l'aide à faire la toilette, la préparation des repas, à la coordination médicale. Ainsi, 43% des jeunes aidants s'occupent des aspects médicaux et 51% des jeunes aidants gèrent les tâches ménagères de la maison⁴. L'aide apportée au quotidien est par conséquent multidimensionnelle et concrète au quotidien. Ces jeunes aidants peuvent ainsi sacrifier une par-

tie de leur jeunesse et consécutivement pénaliser leur éducation scolaire et leurs études afin d'aider leur proche et souffrent souvent de la conséquente charge des tâches. Certains d'entre eux consacrent un temps très important à cette aide en parallèle de leurs temps scolaires. Le nombre d'heures d'école manquées peuvent même se compter par dizaines. Certains se retrouvent dans l'obligation de suivre des matières avec des cours par correspondance pour les plus chanceux d'entre eux dont les professionnels scolaires sont informés de leur activité d'aidant informels et qui leur permettent notamment d'être orientés. Une enquête nationale réalisée par Ipsos auprès des jeunes aidants âgés d'au moins 13 ans en 2017 a montré que 34% des jeunes aidants ont été absents au moins une fois à l'école et 33% d'entre eux ont été en retard au moins une fois au cours des 3 derniers mois.

L'Organisation Internationale du Travail a démontré dans son dernier rapport⁵ sur le travail des enfants que les tâches liées à la vie domestique réalisées par ces derniers quotidiennement n'avaient pas de répercussions sur la scolarité du jeune aidant si elles étaient effectuées durant moins de vingt et une heures par semaine. Or, ce rapport constate que 54 millions d'enfants dans le monde âgés de 5 à 14 ans sont dans ce cas, c'est-à-dire que la durée hebdomadaire de leurs tâches est su-

⁴ Enquête « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » Novartis - Ipsos, octobre 2017

⁵ International Labor Office. *Global Estimates of Child Labour: Results and trends, 2012-2016*.

périeure à vingt et une heures. Ainsi, 29 millions d'enfants dépassent la durée hebdomadaire de vingt-neuf heures pour l'accomplissement de leurs tâches. Cela montre ainsi l'enjeu primordial que constitue le thème des jeunes aidants aujourd'hui qui peuvent se retrouver en sérieuses difficultés scolaires.

Un statut et un soutien nécessaires aux jeunes aidants en France

Bien que très nombreux, les jeunes aidants ne disposent encore d'aucun statut. A l'heure actuelle, aucune définition légale du terme « proche aidant » n'est donnée. Toutefois, deux approches se distinguent en France : la première s'aligne sur les textes internationaux qui définissent les jeunes aidants comme étant âgés de moins de 25 ans et la deuxième approche s'appuie sur le cadre législatif français distinguant la minorité de la majorité et estime, que le jeune aidant se distingue de l'aidant adulte et est donc âgé de moins de 18 ans. Toutefois, si l'on utilise cette deuxième définition qui considère que les jeunes aidants se distinguent des autres aidants de par leur âge mineur, on constate que tous les aidants adultes ne bénéficient pas de manière équivalente de l'aide dont ils devraient disposer puisque les dispositifs mis en place pour les aidants concernent seulement les aidants actifs. Or, les jeunes aidants majeurs qui suivent des études ont également besoin d'aide dans leur activité d'aide informelle au quotidien.

Afin de permettre la création de dispositifs cohérents, concrets et adaptés aux jeunes aidants, la reconnaissance de ces jeunes par la société et par la loi est essentielle. Par conséquent, la Chaire TDTE préconise de recon-

naitre les jeunes aidants comme toute personne âgée de moins de 25 ans venant en aide de manière régulière à une personne âgée ou à une personne en situation de handicap.

Le premier champ d'action évoqué par les jeunes aidants est l'accompagnement de l'école ou de l'université. C'est pourquoi, la Chaire TDTE préconise pour les jeunes aidants un ensemble de mesures liées à l'encadrement scolaire et universitaire :

- la généralisation d'une formation pour les enseignants et autres personnels du système scolaire et éducatif français aux enjeux particuliers de la thématique des jeunes aidants ;
- la diffusion de brochures d'information dans les établissements scolaires afin que les jeunes aidants puissent se reconnaître comme tels et puissent être mieux orientés, notamment auprès des assistants sociaux et des infirmières d'école ;
- instaurer une obligation de suivi psychologique et scolaire pour les jeunes aidants ;
- offrir la possibilité aux jeunes aidants d'aménager les rythmes d'étude et de suivre des matières avec des cours par correspondance en cas d'extrême nécessité ;
- donner droit à des aides supplémentaires au cours de la formation scolaire ou universitaire pour les jeunes aidants qui consacrent plus de vingt heures par semaine d'aide informelle

Le deuxième champ d'action évoqué par les jeunes aidants étant les échanges avec d'autres jeunes aidants, nous préconisons la création d'une plateforme locale d'échanges entre les jeunes aidants afin qu'ils puissent notamment s'aider d'un point de vue scolaire.

Proposition 3

Renforcer les dispositifs envers les aidants de personnes souffrant de pathologies lourdes nécessitant un accompagnement permanent

Quelles conséquences de l'aide informelle sur les aidants de personnes souffrant de pathologies lourdes telles que les maladies neurodégénératives ?

Les études ont montré que les aidants de personnes souffrant de pathologies lourdes telles que les maladies neurodégénératives (que l'on appellera par la suite personnes souffrant de MN) sont particulièrement soumis à des risques concernant leur santé, et ce, de manière plus conséquente que pour les aidants de patients ne souffrant pas de ces maladies.

Selon une étude, l'aide informelle aurait des répercussions sur la santé mentale des aidants, car le risque de former une symptomatologie dépressive - ensemble de symptômes caractéristiques d'une dépression - serait davantage présent chez ces derniers que chez la population du même âge (Schulz et al. 1993)⁶. En effet, les proches aidants de personnes atteintes d'Alzheimer notamment, doivent tout particulièrement faire face à différentes sources de stress au quotidien, telles que le déficit de mémoire des patients, les troubles de la communication engendrés par la maladie et la disparition progressive de la relation

avec le patient aidé. De plus, on constate que la présence de sentiments de dépression et de stress chez les aidants est d'autant plus importante que les patients aidés souffrent de pathologies lourdes telles que la démence (Pinquart et al, 2003)⁷. Une étude montre que deux tiers des aidants de patients atteints de MA (Maladie d'Alzheimer) auront des troubles du sommeil tout au long de leur activité d'aidant (McCurry et al., 2007)⁸. Ces troubles du sommeil s'expliqueraient notamment par la répétition de réveils nocturnes liée aux difficultés de sommeil des patients déments, par la situation d'épuisement de l'aidant et par l'état de santé du patient.

Une étude s'attache à montrer les conséquences de consacrer pour les aidants de personnes souffrant de MN, une partie de leur temps, de leurs ressources physiques, morales et financières à apporter de l'aide à un proche malade. Cette étude a été réalisée à partir de l'enquête Handicap-Santé (2008)⁹ afin de décrire les caractéristiques de l'aide et ses conséquences. Ces aidants ont été appariés à d'autres aidants ayant les mêmes caractéristiques (sexe, âge, lien aidant-aidé, type d'aide,

⁶ Williamson, G. and R. Schulz. (1993). *Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving*, Gerontologist, 33(6): p. 747-755.

⁷ Pinquart M, Sörensen S. (2003). *Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis*. Psychol Aging;18(2):250- 67.

⁸ McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. (2007). *Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications*. Sleep Med Rev ;11(2):143-53.

⁹ Enquête Handicap-Santé Ménages (HSM) réalisée par l'INSEE en 2008

etc.), mais qui n'aident pas de personnes souffrant de pathologies neurodégénératives, afin d'isoler l'effet spécifique de ce type de maladies sur la santé des aidants. Il est admis qu'en règle générale, un aidant apporte en moyenne plus de quatre heures d'aide par jour, avec une différence considérable entre cohabitants et non-cohabitants. Cette étude montre que, toutes choses égales par ailleurs, les aidants de personnes souffrant de MN sont davantage affaiblis que les autres aidants. En effet, près de 35% des aidants de malades d'Alzheimer indiquent que l'aide informelle affecte leur santé contre 20% des aidants de malades ne souffrant pas de pathologies démentes (Davin et al., 2016)¹⁰. Cela suscite de vives inquiétudes car la maladie d'Alzheimer continue de constituer un problème majeur aujourd'hui et risque de s'accroître dans le futur. Effectivement il y aura près de 1,3 million de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en France en 2020 et cette estimation prévoit quasiment de doubler puisque ce chiffre passerait à 2,2 millions de personnes en 2040 selon l'Opeps (Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé).

En outre, une étude de l'institut du vieillissement de Baltimore¹¹ vient de montrer que chez les aidants d'un malade d'Alzheimer, le stress provoqué par la prise en charge du proche pourrait diminuer leur espérance de vie. En effet, les télomères, qui sont des fragments d'ADN qui protègent nos chromosomes et dont le rétrécissement est associé au

vieillesse cellulaire, sont plus courts chez les aidants que chez des personnes du même âge n'ayant pas de malade à charge. La conséquence est que les proches aidants de personne atteinte d'Alzheimer peuvent vieillir plus rapidement que les individus n'ayant pas de proche âgé en charge, et leur espérance de vie pourrait par conséquent diminuer.

En définitive, l'aide informelle a de nombreuses répercussions sur la qualité de vie et sur la santé des aidants. En outre, ces conséquences sont d'autant plus négatives que la pathologie ou la perte d'autonomie du patient est lourde. Cela justifie le renforcement de mesures de répit à l'égard de ces proches aidants.

Un droit au répit renforcé pour les aidants de personnes atteintes de pathologies lourdes nécessitant un accompagnement permanent

C'est pourquoi, nous préconisons la mise en place d'un droit au répit renforcé pour ces aidants. Les personnes concernées par le droit au répit sont les proches aidants de personnes bénéficiaires de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie), assurant une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche, et qui ne peuvent être remplacés par un membre de l'entourage pour assurer cette aide. Ce droit au répit ne peut être activé que lorsque le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint. Dès lors, le droit au répit peut financer dans la limite de 500€

¹⁰ Davin, B et Paraponaris, A. (2016). *Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives?*

¹¹ Damjanovic A K, Yang Y, Glaser R, Kiecolt-Glaser J K, Nguyen H, Laskowski B, Zou Y, Beversdorf D Q and Weng N. (2007). *Accelerated Telomere Erosion Is Associated with a Declining Immune Function of Caregivers of Alzheimer's Disease Patients*, *J. Immunol.*; 179: 4249 – 4254.

par an, ce qui correspond à une semaine d'hébergement dans un établissement spécialisé :

- l'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou de nuit
- un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial
- un relais à domicile

A l'inverse du service d'accueil de la personne aidée en établissement, existe le service de relayage qui consiste à apporter du soutien et un relais au sein du domicile du proche. Ce dispositif, appelé « baluchonnage » au Québec est une solution de répit proposée aux aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, inventée au Québec en 1999. Ce dispositif permet au proche aidant d'être remplacé à domicile vingt-quatre heures sur vingt-quatre par un professionnel formé et rémunéré. Toutefois, ce dispositif reste encore très peu utilisé en France.

Notre proposition est d'améliorer l'accès aux dispositifs de relayage pour les aidants de personnes âgées souffrant de pathologies

lourdes telles que les MN qui nécessitent un accompagnement permanent puisque les répercussions sur la qualité de vie et sur la santé de ces aidants sont particulièrement importantes pour ces derniers. Le service de relais à domicile est essentiel car il répond à un besoin prépondérant de la part des aidants de personnes âgées malades qui manifestent la volonté de pouvoir s'éloigner de leur cadre habituel pendant une certaine période. L'effort d'amélioration lié à ce dispositif semble d'autant plus primordial qu'il a été démontré que les aidants de personnes âgées souffrant de MN ont des indicateurs de santé davantage dégradés que la population du même âge qui n'exerce pas cette activité d'aidant. Par conséquent, ce service s'inscrirait dans une logique de prévention face aux risques liés à la santé, en permettant notamment aux aidants de s'accorder davantage de temps pour leur bien-être et leur santé, et de se détacher mentalement de cette tâche aussi importante qu'éreintante.

Proposition 4

Une rémunération pour les aidants actifs intensifs

Quels coûts de l'aide informelle apportée par les aidants en activité professionnelle ?

L'aide informelle régulière de la part d'un proche concerne 80% des personnes aidées âgées de 60 ans ou plus, ce qui souligne son poids considérable dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes (Soullier et al., 2011)¹². Sur la base des 4,3 millions d'individus qui aident régulièrement au moins une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap selon l'enquête Handicap-Santé Ménages (2008) réalisée par l'INSEE, on peut réaliser une estimation du nombre de personnes aidantes actives. En effet, selon cette même enquête, 39% des aidants sont en activité, ce qui représente environ 1,7 million d'actifs venant en aide de manière régulière à un proche âgé en situation de dépendance.

Or, ces proches aidants actifs font souvent face à des difficultés pour assumer leur double rôle d'employé et de proche aidant. Les aidants ont tendance à décrire leur quotidien comme un parcours du combattant, contraints parfois de réaménager leurs horaires de travail, de réduire leur temps de travail ou d'avoir recours à des arrêts de travail afin de mener de front leur double casquette.

Soullier et al. (2011) montrent que l'aide informelle a suscité des aménagements de la vie professionnelle pour 11% des aidants en emploi, et parmi ces aidants qui ont subi des modifications d'organisation de leur travail, 37% ont réduit leurs horaires de travail, 15% se sont rapprochés de leur lieu de travail ou ont opté pour le télétravail et 15% ont connu un arrêt de travail (arrêt maladie, arrêt d'activité ou retraite anticipée). L'aide informelle a également des répercussions sur la qualité de travail des aidants. Effectivement, Reid et al. (2010)¹³ révèlent que 46,3% des aidants en emploi ressentent que leur performance au travail est affectée et environ 40% des aidants disent manquer ou devoir quitter leur travail de manière imprévue du fait de leurs responsabilités liées à leur rôle d'aidant. Une étude réalisée en Norvège (Gautun et Hagen, 2010)¹⁴ suggère que l'aide informelle conduit souvent à une arrivée plus tardive ou à un départ plus tôt du travail (16%), et que les aidants éprouvent le besoin de reporter les journées de travail (13%).

C'est pourquoi, face à l'ensemble de ces difficultés rencontrées pour concilier vie professionnelle et vie d'aidant, la Chaire TDTE propose de rémunérer les aidants de personnes

¹² Soullier N. et Weber A. (2011). *L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile*, DREES, Etudes et Résultats, n°771.

¹³ Reid, R. C., Stajduhar, K. I. & Chappell, N. L. (2010). *The impact of work interferences on family caregiver outcomes*. Journal of Applied Gerontology 29(3): 267–289.

¹⁴ Gautun, H. & Hagen K. (2010). *How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parents?* Community, Work & Family 13(4): 393–409.

âgées dépendantes, qui sont en situation d'activité professionnelle. Afin de pouvoir fournir une estimation des coûts de l'aide informelle apportée par les proches aidants actifs, il est nécessaire de s'intéresser aux caractéristiques de l'aide informelle fournie selon le nombre de personnes concernées, le volume de l'aide apportée et le niveau de dépendance de la personne aidée.

Nous avons par conséquent réalisé une estimation des coûts de la rémunération des aidants actifs selon le niveau de dépendance des personnes âgées aidées, en excluant les niveaux de GIR 5 et 6 et en se basant sur le nombre d'heures médian d'aide fournies aux personnes âgées dépendantes obtenu grâce aux données de l'enquête HSM (2008) de l'INSEE. Ainsi, la moitié des personnes âgées dépendantes en GIR 1-2 reçoivent au moins l'équivalent de 5h15 d'aide informelle par jour [Table 1]. Si l'on utilise les données de l'INSEE concernant la population âgée dépendante selon le niveau de GIR et concer-

nant l'aide apportée par l'entourage en volume horaire, on peut obtenir une estimation du nombre d'heures d'aide mensuelle accordées aux personnes âgées dépendantes (du GIR 1-4) qui s'élève à 519 987 heures annuelles (voir tableau 1). Sur la base de ces résultats, une estimation de la rémunération au SMIC de l'aide informelle accordée aux personnes âgées dépendantes a pu être réalisée pour chaque niveau de dépendance de la personne aidée. A partir de ces estimations, deux scénarii de rémunérations des aidants actifs peuvent être envisagés. Le premier scénario consiste à estimer la rémunération des actifs aidants de personnes dépendantes du GIR 1 à 4. Les résultats montrent que si l'on devait rémunérer ces aidants actifs au SMIC, ce coût s'évaluerait à 4,0 Mio€ par jour, soit environ 1,5 Md€ annuel [Table 1]. Le deuxième scénario s'intéresse aux coûts de la rémunération des aidants actifs de personnes dépendantes du GIR 1 à 3. L'estimation de ces coûts revient à environ 3,0 millions d'euros par jour, soit environ 1,1 milliards d'euros annuel.

Tableau 1

Valorisation monétaire des heures d'aide informelle effectuées par les aidants actifs

Niveau de perte d'autonomie	GIR 1-2	GIR 3	GIR 4	Cumul
Nombre de personnes aidées au moins par l'entourage	213 900	213 900	344 000	771 800
Estimation du nombre de personnes aidées par un proche actif*	41 711	41 711	67 080	150 501
Nombre médian d'heures d'aide informelle par jour aux personnes âgées pour la vie quotidienne	5h15	4h00	2h00	-
Nombre total d'heures d'aide fournie quotidiennement par un proche actif	218 983h	166 844h	134 160h	519 987h
Montant de rémunération journalier cumulé des actifs aidants (base : SMIC horaire net)	1,69 M€	1,29 M€	1,03 M€	4,01 M€

Source : Chaire TDTE, sur données d'enquête Handicap – Santé Ménages (HSM) (2008), INSEE

Lecture du nombre médian d'heures d'aide informelle : 50% des personnes âgées dépendantes en GIR 1-2, aidées par un ou plusieurs proche(s) dans les tâches de la vie quotidienne reçoivent au moins l'équivalent de 5h15 d'aide par jour.

* Cette estimation a été obtenue en divisant de moitié le nombre de personnes aidées au moins par l'entourage afin d'obtenir le nombre de médian de personnes aidées selon les différents GIR, et en considérant 39% de ce nombre obtenu, car, en moyenne 39% des aidants sont en activité

La prégnance d'une rémunération des actifs aidants de personnes les plus lourdement dépendantes

De ce fait, la Chaire TDTE propose de rémunérer les aidants de personnes âgées présentant les niveaux de dépendance les plus lourds. Cette rémunération à hauteur du SMIC net, oscillerait entre 1,1 et 1,5 Mds€ pour les finances publiques selon les niveaux de dépendance considérés. Cette indemnisation apparaît plus que nécessaire afin de soutenir les aidants actifs informels dont l'activité d'aidant peut avoir un impact aussi bien sur la qualité de vie des aidants que sur leur qualité de travail, et afin de rendre pérenne la solidarité humaine que constitue l'aide informelle accordée aux personnes âgées dépendantes.

En somme, des enjeux importants de réformes sociétales sont prégnants à l'aune des transformations démographiques à l'œuvre au sein de notre société. Il est en effet urgent de considérer l'avancée en âge de la population et d'accompagner la dynamique d'une société plus ouverte à tous en apportant un soutien matériel et immatériel aux mouvements d'entraide intergénérationnels. De plus, cette rémunération de l'aide de l'entourage s'inscrirait dans le cadre des enjeux d'une Société du Vieillessement¹⁵ inclusive et solidaire qui promeut des dynamiques d'entraide intergénérationnelle.

¹⁵ La Société du Vieillessement est un concept décrit dans l'ouvrage *L'Erreur de Faust, Essai sur la*

Société du Vieillessement (2019), Lorenzi J-H., Albouy F-X., Villemeur A., Editions Descartes & Cie.