

RECHERCHES-ACTIONS

en protection sociale

AIDANTS : COMMENT FAVORISER LE RECOURS AUX DISPOSITIFS CONTENUS DANS LES LOIS ASV ET TRAVAIL ?

RAPPORT

Membres du groupe de travail

Heikel ABDELMOULA

Charlotte HERMAND

Clémence LE MARREC

Pierre-Henri QUEREILHAC

Paulo VIANA

Directeur de la recherche - action

Bienvenu BONGUE

Formation initiale

REMERCIEMENTS

Nous tenons à exprimer nos remerciements à l'ensemble des personnes auditionnées.

La qualité et la diversité des retours d'expérience obtenus nous ont été d'un réel appui dans l'élaboration de ce rapport.

Nous tenons particulièrement à remercier Bienvenu Bongué, chercheur associé à l'Université Jean Monnet (Saint-Etienne), coordinateur de projets au Centre technique d'appui et de formation des centres d'examens de santé (CETAF) de la Loire (42) et directeur de cette recherche-action, pour ses conseils et son accompagnement tout au long de ces travaux.

LISTE DES SIGLES

AGGIR : Autonomie, gérontologie, groupes iso-ressources
APA : Allocation personnalisée d'autonomie
ARS : Agence régionale de santé
ASV : Adaptation de la société au vieillissement
CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de santé au travail
CDCA : Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie
CETAF : Centre technique d'appui et de formation des centres d'examens de santé
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CTA : Coordination territoriale d'appui
DMP : Dossier médical partagé
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EN3S : Ecole nationale supérieure de Sécurité sociale
GIR : Groupes iso-ressources
HPST : Hôpital, patients, santé et territoires
IGA : Inspection générale de l'administration
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
IRP : Instances représentatives du personnel
LFSS : Loi de financement de Sécurité sociale
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
NAO : Négociation annuelle obligatoire
OCIRP : Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance
OSPA : Office stéphanois des personnes âgées
PACS : Pacte civil de solidarité
PAERPA : Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie
PME : Petite et moyenne entreprise
RH : Ressources humaines
ROSP : Rémunération sur objectifs de santé publique
RSE : Responsabilité sociétale des entreprises
RTT : Réduction du temps de travail
SNCF : Société nationale des chemins de fers français
TDTE : Transitions démographiques transitions économiques
TPE : Très petite entreprise

Remerciements	2
Liste des sigles	3
Sommaire	4
Méthodologie de la recherche-action	5
Introduction	6
I. Les dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail à destination des aidants s'inscrivent dans une logique de reconnaissance et de soutien de leur action dans la société	7
A. Le statut d'aidant, une reconnaissance légale qui ne s'accompagne pas toujours d'une volonté ou d'une conscience individuelle	7
B. Présentation détaillée des dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail à destination des aidants	10
1. Loi ASV, des dispositifs visant à soulager l'aidant sous la forme d'aides financières : le droit au répit et l'aide à l'hospitalisation de l'aidant	10
2. Loi Travail : des dispositifs à destination des aidants salariés sous la forme de l'aménagement du temps de travail et du congé proche aidant	13
II. L'exploration de deux terrains d'analyse révèle les difficultés de mise en œuvre de ces dispositifs et interroge leur pertinence au regard des besoins des aidants et de l'organisation de leur écosystème	16
A. Analyse de la pertinence des dispositifs étudiés du point de vue des acteurs rencontrés	16
1. Les aidants sont éloignés à plusieurs titres des mesures qui leur sont destinées	16
2. De l'aveu des acteurs institutionnels, un manque de coordination en matière d'action et de financement contextualise le déploiement des mesures étudiées	18
3. Les employeurs, entre méconnaissance de la charge portée par les aidants et de leurs droits et difficulté à franchir la frontière vie professionnelle/vie privée	20
4. Une impulsion trop timide est donnée au lancement des dispositifs d'aide aux aidants qu'il faut pourtant encourager au répit (point de vue acteurs sociaux / médico-sociaux)	22
B. L'écosystème dans lequel évoluent les aidants ne favorise pas l'appropriation des dispositifs mis en place par les lois ASV et Travail	25
III. Les propositions et pistes d'amélioration pour un soutien renforcé de l'aidant	26
A. Des adaptations apportées aux dispositifs étudiés pourraient permettre d'en favoriser le recours	26
B. Un effort de communication et de coordination doit permettre d'améliorer la lisibilité des dispositifs étudiés	29
C. Des évolutions structurelles également à envisager dans l'écosystème des aidants	32
Conclusion	35
Bibliographie	36
Résumé de la recherche-action	38
Annexes	39

Le présent encart vise à décrire le fonctionnement du groupe chargé de la recherche-action en termes de méthodologie de travail, afin de faciliter la compréhension du rapport réalisé.

Le projet est porté par un groupe de cinq élèves EN3S : Heikel Abdelmoula, Charlotte Hermand (assurant la chefferie de projet), Clémence Le Marrec, Pierre-Henri Quereilhac et Paulo Viana, travaillant sous la direction de Monsieur Bienvenu Bongué – coordinateur de projet, Professeur associé au CETAF, Université Jean Monnet.

La recherche-action, qui donnera lieu à une soutenance orale en avril 2018, s'est déroulée de février à décembre 2017 en quatre temps (voir version détaillée de la méthodologie en annexe 1) :

1. Définition et recherche documentaire visant la délimitation du périmètre de la recherche-action par l'appropriation de définitions clés (aidants, perte d'autonomie, non recours, etc.) et l'identification des dispositifs mis en œuvre par les lois ASV et Travail en faveur des aidants ;
2. Formulation d'hypothèses par le groupe de travail sur les facteurs supposés de recours ou de non recours aux dispositifs étudiés (l'intervention du législateur étant récente, le groupe d'élèves n'avait pas à sa disposition de rapport d'évaluation de ces dispositifs lors de la phase initiale du projet) ;
3. Questionnement des hypothèses établies ci-avant par :
 - la réalisation d'entretiens d'analyse sur deux terrains d'exploration : l'un faisant partie du dispositif PAERPA¹ (métropole du Grand Nancy), l'autre non (Saint-Etienne métropole). Quatre types d'acteurs ont été rencontrés : des experts nationaux en matière de politique dédiée aux aidants, des acteurs associatifs et professionnels du secteur social et médico-social, des représentants d'employeurs et, bien sûr, des aidants. Certains biais sont toutefois à souligner. Tout d'abord, les entretiens réalisés sur des zones géographiques identifiées ne peuvent être représentatifs du territoire national tant on sait que les Conseils départementaux et acteurs locaux développent une politique qui leur est propre. Ensuite, les acteurs rencontrés, notamment les aidants, sont nécessairement des personnes averties, au fait des dispositifs étudiés car nous les avons rencontrés grâce aux acteurs institutionnels et associatifs. Nombre d'aidants sont isolés dans cette fonction et n'étaient pas facilement « repérables » dans le cadre de notre étude. C'est également le cas des professionnels rencontrés qui intervenaient tous auprès des aidants. L'ensemble de ces entretiens a été enregistré par dictaphone ;
 - la recherche-documentaire (les premiers rapports d'évaluation des dispositifs étudiés et de nombreuses autres études sont parus pendant le déroulement de la recherche-action) ;
4. Formulation de propositions visant à favoriser le recours aux dispositifs. Le dernier temps de notre étude consiste à formuler des propositions visant à favoriser le recours aux dispositifs créés par les lois ASV et Travail. Le groupe a exploité les entretiens réalisés pour formuler ces propositions mais certaines émanent également du groupe lui-même à travers ses réflexions et ses lectures.

Le rapport de cette recherche-action reviendra successivement sur ces temps de travail.

¹ Le dispositif PAERPA est issu de la LFSS pour 2013. Il vise à améliorer le parcours des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons médicales et/ou sociales. Ce programme vise à éviter les ruptures de prise en charge à travers la mise en place d'une « approche parcours » coordonné et gradué pour cette population, afin d'éviter les hospitalisations plus spécifiquement en ce qui concerne le risque de chute, de dénutrition, l'iatrogénie des médicaments et la dépression. La coordination est prévue à trois niveaux : clinique, au niveau des prestations et territorial. Elle s'articule principalement autour du projet de soins personnalisé.

Au 1^{er} janvier 2016, 18,8% de la population française était âgée de 65 ans ou plus, soit environ 12,5 millions de personnes et une progression de 3,7 points en vingt ans, dont la moitié a atteint ou dépassé 75 ans. L'amélioration continue de l'espérance de vie conduit ainsi à un vieillissement de la société accroissant la problématique de la dépendance. Une solidarité de proximité, familiale et/ou interpersonnelle, se développe afin de pallier les insuffisances du système de protection sociale dans l'accompagnement quotidien des personnes âgées.

Dans ce contexte, deux lois ont récemment entériné la reconnaissance de l'action des proches de personnes âgées à travers l'extension de dispositifs existants ou la mise en œuvre de nouvelles mesures. A cet égard, ces lois visent à valoriser et à encadrer le rôle des aidants dans le souci de préserver ces ressources assurant un rôle croissant auprès des personnes âgées.

D'une part, la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 *relative à l'adaptation de la société au vieillissement* (dite « loi ASV ») consacre tout d'abord le statut de proche aidant en lui donnant une définition et en lui reconnaissant des droits. En parallèle de cette reconnaissance, la loi apporte de nouveaux droits sociaux aux aidant(e)s à travers trois dispositifs : le droit au répit, le relais auprès de la personne aidée en cas d'hospitalisation de son proche aidant et l'assouplissement et l'élargissement du congé de soutien familial en congé de proche aidant.

D'autre part, la loi n°2016-1088 du 8 août 2016 *relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels* intègre également deux mesures à destination des aidants salariés : le congé de proche aidant (cette loi en précise les modalités de recours) et l'aménagement d'horaires de travail individualisés.

La charte européenne de l'aidant familial impose comme référence la définition qui suit : « *L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* ». Toutefois, derrière cette définition se profilent dans le cadre de notre étude, des réalités de parcours et de vie extrêmement disparates. Il n'y a rien d'évident pour un conjoint, un enfant ou un parent à se définir comme aidant du fait de l'existence d'un lien affectif qui rend naturelle leur action. La diversité de ces réalités induit une difficulté à reconnaître les aidants du point de vue des instances publiques, des associations ou encore des chercheurs mais également des personnes qui en assument directement le rôle.

Bien que récents, il semble nécessaire de s'interroger sur le recours et l'adaptation des mécanismes prévus par le législateur pour répondre aux besoins et attentes de bénéficiaires qui eux-mêmes ne se reconnaissent pas de façon évidente comme tel.

Dans la perspective de répondre à cette problématique, cette recherche-action inscrira dans un premier temps les dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail dans une logique de soutien de la fonction d'aidant (I) et portera un regard critique sur leur mise en œuvre en interrogeant leur pertinence vis-à-vis des besoins des aidants et de leur écosystème (II). L'étude présentera enfin des propositions et pistes d'amélioration pour un soutien plus efficace à la fonction d'aidant (III).

I. LES DISPOSITIFS CONTENUS DANS LES LOIS ASV ET TRAVAIL A DESTINATION DES AIDANTS S'INSCRIVENT DANS UNE LOGIQUE DE RECONNAISSANCE ET DE SOUTIEN DE LEUR ACTION DANS LA SOCIETE

La question posée par cette recherche-action « *Aidants : Comment favoriser le recours aux dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail ?* » nécessite dans un premier temps, pour des acteurs non professionnels dans le champ de la perte d'autonomie, de réaliser une analyse sous deux angles. Nous avons ainsi veillé à comprendre le contexte de l'émergence du statut d'aidant, ce que ce statut recouvre et les besoins qui en découlent (A), pour ensuite décortiquer les modalités de recours et les apports des mesures qui leur sont destinées dans les lois ASV et Travail (B). Lors de ce travail de définition, il est à noter qu'aucune évaluation officielle des dispositifs qui seront détaillés ici n'avait été publiée. Aussi, le groupe de travail a émis *a priori*, au fur et à mesure de son appréhension du sujet, des hypothèses concernant les facteurs susceptibles de favoriser ou de défavoriser le recours aux dispositifs par les aidants. La formulation de ces hypothèses est intégrée dans le corps de cette première partie (le référentiel qui les consolide est l'annexe 7 du rapport), elles seront discutées dans la deuxième partie.

A. Le statut d'aidant, une reconnaissance légale qui ne s'accompagne pas toujours d'une volonté ou d'une conscience individuelle

▼ Etre aidant familial : au-delà des chiffres, une charge protéiforme assumée par les individus

La France compte 8,3 millions d'aidants dont 4,3 millions accompagnent des personnes âgées en perte d'autonomie. 53 % sont des femmes, 57 % sont des conjoints, 17 % sont des membres de la famille². Le terme d'aidant familial ou aidant naturel désigne les personnes venant en aide à une personne dépendante et/ou handicapée faisant partie de leur entourage proche ou choisie par ladite personne. Le travail d'aidant peut être effectué seul ou en complément du travail d'un professionnel de l'aide à domicile (auxiliaire de vie, aide à domicile, aide-soignant, infirmier, travailleur social, etc.). Il peut également être régulier (continu ou à intervalles plus espacés).

Chacun peut être amené à jouer un rôle d'aidant. Un enfant, un conjoint, un parent, un proche peut basculer dans une situation de handicap, de perte d'autonomie ou de maladie. Les contraintes qui s'imposent alors (matérielles, temporelles, financières, psychologiques) s'invitent au sein du foyer et deviennent souvent pour l'aidant une charge lourde, tant sur le plan psychique que sur les plans physique, émotionnel, social et financier.

▼ Les évolutions socio-économiques de la société française ont transformé la fonction de soutien auprès des personnes âgées en perte d'autonomie

La configuration des familles s'est transformée au cours des dernières décennies, passant de familles nombreuses, composées de plusieurs membres pouvant se répartir le soin, à des fratries plus restreintes mais comportant plusieurs générations vivantes. S'il n'est effectivement plus rare de voir quatre générations cohabiter au sein des familles d'aujourd'hui, il faut noter qu'elles comprennent plus de membres âgés et moins de jeunes ce qui occasionne une réduction de la capacité de soutien aux parents âgés.

² CNSA : Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014

La mobilité géographique des personnes a aussi une influence grandissante sur le fonctionnement familial et sur sa capacité de soutien aux plus fragiles. Dès les études supérieures, les jeunes peuvent être amenés à quitter le domicile familial, tandis que les actifs déménagent fréquemment. La solidarité intergénérationnelle traditionnelle, vécue sous le même toit, tend ainsi à disparaître au profit de nouveaux acteurs et statuts. Si les multiples possibilités technologiques actuelles permettent de demeurer en contact malgré les distances, prendre soin d'un proche en perte d'autonomie exige une présence quotidienne. A l'ère de la modernité, la mobilité géographique complexifie donc le soin aux plus fragiles.

En outre, les mutations professionnelles sont aussi à prendre en considération. L'apparition du chômage de masse depuis plusieurs décennies, le développement de la formation continue permettant plus aisément une évolution ou une reconversion professionnelle, la facilitation de l'entrepreneuriat et le moindre sentiment d'appartenance à l'entreprise, font partie des marqueurs principaux de ces mutations. L'évolution du monde du travail impacte les carrières qui connaissent une fréquence plus élevée de changements d'employeurs, de pluriactivité (multiplicité des statuts professionnels tout au long de la vie) et d'épisodes d'inactivité. Ce manque de stabilité remet également en question la capacité à aider d'un point de vue financier notamment.

La question de l'aide et du soin d'un parent vieillissant peut ainsi être prise en charge naturellement par son propre foyer, mais des personnes âgées peuvent également se retrouver isolées et prises en charge par des aidants non familiaux, qu'il ne faut pas ignorer. C'est ce que recouvre aujourd'hui le concept de « proche aidant » désormais défini et encadré par la loi.

▼ **La définition du rôle d'aidant se voit élargie et consacrée par la loi ASV**

Afin d'encadrer et de sécuriser la situation des personnes aidées, la loi ASV donne la priorité à l'accompagnement à domicile et contient surtout des mesures concrètes visant à améliorer le quotidien des personnes âgées et de leurs proches afin qu'elles puissent vieillir chez elles dans de bonnes conditions. A cet égard, la loi prévoit la revalorisation de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) à domicile et de nouvelles aides pour améliorer la prévention de la perte d'autonomie. Dans cette même optique, la loi définit le statut de proche aidant, lui apporte un soutien *via* le droit au répit, la réforme du congé de soutien familial qui devient congé de proche aidant et l'aide à l'hospitalisation du proche aidant.

La loi ASV reconnaît ainsi l'action du proche aidant en lui donnant une définition juridique et en lui reconnaissant des droits.

Définition issue de l'article L. 113-1-3 du code de l'action sociale et des familles :

"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. ».

Notons que la définition portée par la loi ASV ne mentionne que les aidants de personnes âgées ce qui circonscrit notre étude à cette définition tout en admettant qu'un lien familial n'est pas nécessaire pour reconnaître le rôle d'aidant. En ce qu'elle n'exige plus ce lien familial de l'aidant avec l'aidé, la loi s'adapte aux nouvelles réalités familiales et conjugales (éloignement géographique des enfants, nouvelles formes de concubinage, etc.) et, indirectement, respecte le libre choix de la personne de se faire « aider » par le proche de son choix (dans le domaine de la

santé, on observe cette même tendance pour la désignation de la personne de confiance par exemple, qui peut être un proche autre qu'un membre de la famille).

La loi s'adresse avant tout aux aidants "à titre non professionnel", donc non rémunérés : ce qui implique indirectement que les dispositifs d'aide en faveur des aidants n'ont pas vocation à les professionnaliser, ni à leur assurer un revenu stable, ni à les rémunérer d'une manière ou d'une autre. En ce sens, le rôle de l'aidant est donc bien complémentaire et non concurrent des aides professionnelles.

La question des aidants familiaux a ainsi suivi un processus classique : d'abord phénomène familial, naturel et « muet », elle a émergé comme une problématique sociologique puis citoyenne, *via* l'engagement associatif. Cette réalité est ensuite devenue un enjeu politique, dont la loi d'adaptation de la société au vieillissement est l'aboutissement légal, en reconnaissant et en actant le passage d'un rôle à un statut d'aidant familial.

Hypothèse 1 : L'émergence d'un statut d'aidant au niveau politique apparaît comme un aboutissement important, mais pourrait ne pas être suffisant pour répondre à l'objectif d'inciter les aidants à se reconnaître comme tel et pour légitimer leur positionnement vis-à-vis de l'ensemble des tiers.

▼ **Dans les faits : des difficultés récurrentes à se considérer aidant**

Il existe une difficulté à appréhender individuellement les aidants et leurs besoins. Pour ces derniers, accoler le terme « aidant » à leur action n'est pas une évidence puisqu'il semble impliquer une distanciation avec la personne aidée qui se trouve bien souvent être un parent, un conjoint, etc. Par ailleurs, l'aidant ne se considère pas, dans un premier temps, comme un acteur à soutenir puisqu'à ses yeux la personne dans le besoin est l'aidé.

Hypothèse 2 : Le recours aux dispositifs de répit ne pourra être plébiscité que si l'aidant accepte la distance induite avec l'aidé et s'accorde le droit d'exister pour lui-même sans culpabilité.

Nombreuses sont les étapes à franchir pour réussir la mise en œuvre d'une politique d'accompagnement dédiée à un aidant et son aidé. On parle de "couple aidant-aidé", ce qui souligne la relation fusionnelle, et souvent vécue comme naturelle, qui existe entre les deux personnes.

Hypothèse 3 : Le recours aux dispositifs pourra être facilité par l'assurance pour l'aidant de bénéficier d'une offre de confiance assurant la continuité de son action en matière de sécurité et d'attention accordée à l'aidé.

La difficulté à se penser aidant pourrait ainsi se situer au cœur de la problématique du non-recours aux droits que nous allons étudier. Les aidants agissent effectivement par sens du devoir, parce que c'est normal pour eux. Un pas important reste à franchir pour qu'ils se considèrent comme potentiels bénéficiaires de droits et d'aménagements professionnels, ce que les lois ASV et Travail mettent en place pour eux.

B. Présentation détaillée des dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail à destination des aidants

Les aidants des personnes âgées dépendantes sont apparus dans le débat public au début des années 2000, au moment où la dépendance des personnes âgées est mise en exergue avec la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)³ ou encore, lorsque leur absence, au moment de la canicule de l'été 2003 souligne l'isolement de certaines personnes âgées.

En parallèle, la préférence du maintien à domicile est affichée de la part des personnes âgées ; les services d'aides à domicile émergent et les aidants, jusqu'ici non reconnus, côtoient les aides professionnelles au domicile. A partir de 2007, les premières études⁴ mettent en exergue les conséquences du rôle des aidants sur leur santé et leur vie professionnelle⁵. A l'aune de l'avancée en âge de la génération baby-boom il est toutefois essentiel de préserver la ressource que constituent les aidants en prévenant leur épuisement, leur exclusion potentielle du marché du travail et leur précarité sociale.

C'est dans ce contexte que la Loi dite ASV a été adoptée et complétée par la loi Travail sur le volet de la conciliation de la vie professionnelle/vie privée. Ces deux lois mettent en œuvre des dispositifs à destination des aidants, lesquels sont au cœur de notre étude (synthèses des textes de ces lois en annexe 2).

1. Loi ASV, des dispositifs visant à soulager l'aidant sous la forme d'aides financières : le droit au répit et l'aide à l'hospitalisation de l'aidant

Contexte

La Loi d'adaptation de la société au vieillissement vise une réforme ambitieuse à l'aune de plusieurs constats. Les projections de l'INSEE⁶ en termes de vieillissement tout d'abord, qualifient l'évolution de la pyramide des âges de transition démographique. Les plus de soixante-quinze ans, représentant 5,7 millions de personnes en 2012, pourraient être 12 millions en 2060 dont 200 000 centenaires. Ensuite, force est de constater que la préférence du maintien à domicile aux âges les plus élevés de la vie, doit être accompagnée par une professionnalisation des aides à domicile et le soutien des aidants si l'on ne veut pas craindre un recours massif et coûteux aux places d'hébergement.

La Loi ASV intervient à trois égards en faveur des aidants. Le législateur établit une définition du proche aidant (p. 8) et crée deux dispositifs : le droit au répit et l'aide à l'hospitalisation des aidants.

Description des dispositifs

Tout d'abord, les dispositifs mis en œuvre sont financiers et à destination du couple aidant-aidé. Les aides financières ont l'intérêt de profiter directement aux bénéficiaires et d'avoir potentiellement une vocation de prévention de la précarité. En contrepartie, ce type d'aide requiert souvent des démarches à l'initiative de la personne. Ensuite, l'accès à ces dispositifs est intrinsèquement lié à la situation de la personne aidée elle-même puisqu'ils sont connexes à son « statut » de bénéficiaire de l'APA à domicile.

Hypothèse 4 : L'inscription du droit au répit et de l'aide à l'hospitalisation comme dispositifs connexes à l'APA pourrait être de nature à faciliter le recours à ces derniers.

³ Créée par la Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 *relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie*.

⁴ Annales médico-psychologiques, P. Antoine, S. Quandalle, V. Christophe, *Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels*, 2007

⁵ R. Fontaine Leda-LEGOS, *Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ?* 2009

⁶ Institut national de la statistique et des études économiques

La demande d'APA s'effectue auprès du Conseil départemental. Une équipe médico-sociale se déplace alors au domicile de la personne âgée dépendante pour élaborer un plan d'aide. Depuis le 1^{er} mars 2016, le droit au répit s'inscrit dans ce cadre puisqu'une évaluation systématique des besoins de l'aidant est réalisée au moment de l'évaluation des besoins de la personne âgée par l'équipe médico-sociale qui, en fonction, procède à la revalorisation du montant du plafond du plan d'aide, à hauteur de 500€ maximum par an.

Hypothèse 5 : Les dispositifs contenus dans la loi ASV prouveront leur efficacité si la somme perçue par l'aidant permet de couvrir le coût engendré par son hospitalisation et / ou la solution de répit retenue (illustration : le montant de l'aide accordée dans le cadre du droit au répit s'élève à 500 euros maximum par an et par aidant. Ce montant peut paraître faible au regard du coût des prestations d'accueil).

Ces deux dispositifs visent une action commune : financer, avec cette enveloppe supplémentaire, un accueil temporaire au sein d'un établissement d'hébergement (une semaine par exemple), un accueil temporaire de jour ou de nuit, des heures d'aide à domicile supplémentaires ou un dispositif de relais.

En matière de **droit au répit**, l'aidant peut choisir d'utiliser l'enveloppe pour financer une heure supplémentaire de soutien d'un aidant professionnel par semaine par exemple, libre à lui ensuite d'occuper ce temps en participant à un groupe de parole ou une activité dédiée aux aidants (art thérapie, sophrologie, etc.) ou de profiter librement de ce temps. Une autre utilisation peut être un accueil d'une semaine pour permettre à l'aidant de partir en vacances ou encore, de financer un séjour de répit et le cas échéant un accueil aidant-aidé.

Hypothèse 6 : Le droit au répit est envisagé du point de vue financier uniquement.

Hypothèse 7 : L'aidant recherche un répit qui prend d'autres formes.

Les conditions pour en bénéficier tiennent tant à la personne aidée qu'à l'aidant. La personne aidée doit être bénéficiaire de l'APA à domicile. Avec l'évaluation des besoins des aidants par l'équipe médico-sociale, on prend en compte les besoins de l'aidant au même moment que les besoins de l'aidé. Le couple aidant-aidé est considéré comme un tout : en aidant l'aidé, on aide l'aidant ; en prenant en charge l'aidé, on soulage l'aidant.

Hypothèse 8 : Conditionner le droit au répit et l'aide à l'hospitalisation au bénéfice de l'APA peut être de nature à en priver certains aidants qui pourraient en avoir besoin.

Quant à l'aidant, il doit assurer une aide indispensable à la vie à domicile de la personne âgée, laquelle ne peut être assurée temporairement par une personne non professionnelle de l'entourage. Le montant est néanmoins accordé dans la mesure où la personne n'atteint pas déjà le plafond de l'APA pour le GIR correspondant. Dans le cas contraire, elle peut financer des mesures d'aides au répit de l'aidant à hauteur du plafond.

Hypothèse 9 : Conditionner le droit au répit à l'atteinte du plafond du plan d'aide peut être de nature à en priver certains aidants qui pourraient en avoir besoin.

En ce qui concerne l'**aide ponctuelle en cas d'hospitalisation** de l'aidant, il faut d'ores et déjà préciser que la procédure est destinée à une hospitalisation programmée. En cas

d'hospitalisation d'urgence, la responsabilité du Président du Conseil départemental demeure mais elle semble moins adaptée en pratique.

Hypothèse 10 : Le caractère nécessairement programmé de l'hospitalisation de l'aidant peut être de nature à restreindre les possibilités de recours à l'aide.

L'aide ponctuelle en cas d'hospitalisation de l'aidant fonctionne comme le droit au répit c'est-à-dire qu'une revalorisation temporaire du plafond peut être accordée par le Conseil départemental. Cette revalorisation vise à financer un hébergement temporaire ou un relais à domicile. Pour en bénéficier, les conditions sont identiques au droit au répit. En outre, l'aidant doit être hospitalisé et son absence nécessite un renforcement de l'aide professionnelle d'une manière temporaire. Du point de vue des formalités, l'aidant adresse une demande au Président du Conseil départemental en décrivant le type d'aide nécessaire. L'équipe médico-sociale propose ensuite au bénéficiaire de l'APA les solutions les plus adaptées possible pour la durée de l'hospitalisation. Pour cette situation particulière de l'hospitalisation, la revalorisation du montant du plan d'aide peut aller jusqu'à 900€.

Hypothèse 11 : La complexité administrative de la démarche à réaliser afin de bénéficier de l'aide à l'hospitalisation peut être de nature à décourager l'aidant.

Objectifs et effets attendus pour les bénéficiaires

La Loi ASV dépasse la frontière entre l'aide apportée par un membre de la famille et l'aide apportée par un proche non parenté. Sur un autre champ, la Loi ASV à travers la reconnaissance du droit au répit des aidants, « solvabilise » une offre développée à leur égard par de nombreux acteurs. Depuis une dizaine d'années, les acteurs locaux et associatifs mettent en œuvre des activités dédiées aux aidants allant du groupe de paroles à l'activité de loisirs et jusqu'au séjour de vacances. Des actions de formation et d'information sont également cofinancées par la CNSA. En donnant les moyens financiers de prendre en charge l'aidé à travers une aide à domicile ou un hébergement temporaire, le législateur permet à l'aidant averti de profiter de cette offre. Celle-ci lui étant spécifiquement dédiée et ayant comme vocation d'accompagner la personne dans ce rôle et de prévenir son épuisement.

Hypothèse 12 : Le portage politique des dispositifs destinés aux aidants au niveau local peut être de nature à en (dé)favoriser le recours.

Pour finir, l'intervention du législateur en 2015 a permis d'inscrire le droit français en conformité avec la Charte européenne de l'aidant-e familial-e reconnaissant le droit au répit dans ses articles 5 et 8⁷. Il était aussi de la responsabilité des pouvoirs publics d'intervenir auprès des aidants, de prévenir leur épuisement et les potentielles situations maltraitantes.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement est complétée par la Loi Travail sur le champ de la conciliation vie professionnelle/vie privée des aidants afin de prendre en compte la situation des aidants salariés.

⁷ Le droit de pouvoir compter à tout moment sur une assistance en termes de répit, de soutien moral et psychosocial.

2. Loi Travail : des dispositifs à destination des aidants salariés sous la forme de l'aménagement du temps de travail et du congé proche aidant

Contexte

Au sein du secteur privé, plus de 15% des salariés déclarent soutenir un membre de leur famille dans les actes de la vie quotidienne. Parmi les salariés de plus de 50 ans, cette proportion atteint 23% et évolue rapidement⁸. Dans un tel contexte, le gouvernement a mis en place le congé proche aidant et l'aménagement du temps de travail dans le cadre de la loi Travail du 8 août 2016.

Hypothèse 13 : La loi Travail ne prévoit aucune obligation de communication sur l'aménagement des horaires de travail et le congé proche aidant par l'employeur. Sans démarche proactive de l'aidant, il apparaît un fort risque de non recours.

Pour rappel, la loi Travail a fait l'objet d'une vive opposition lors de sa mise en place et avait conduit le gouvernement à utiliser la procédure prévue par l'article 49 alinéa 3 de la Constitution de la Vème République⁹. De fait, la présence de dispositions relatives aux aidants dans ce texte de loi contesté n'a pas favorisé la communication autour des avancées prévues sur cette thématique.

Description des dispositifs

La loi Travail permet aux aidants de disposer d'un **aménagement du temps de travail par des horaires individualisés**. Il s'agit de permettre une adaptation du temps de travail hebdomadaire visant une meilleure conciliation avec les obligations extra-professionnelles de l'aidant. Ce dispositif prévoit la possibilité de reporter jusqu'à trois heures de travail d'une semaine à l'autre, dans la limite de dix heures accumulées.

Hypothèse 14 : Le nombre d'heures reportables semble particulièrement faible compte tenu des besoins supposés que peut avoir l'aidant.

La demande d'aménagement des horaires est laissée à l'initiative du salarié aidant. Afin de faciliter la mise en œuvre de ce mécanisme, l'employeur peut intégrer des plages horaires fixes durant lesquelles les salariés sont tenus d'être présents, et des plages variables leur laissant la possibilité d'adapter leurs temps de travail individuels (heure d'arrivée, de départ, de déjeuner). Le dispositif d'horaires individualisés vise les salariés du secteur privé, ainsi que les titulaires de la fonction publique. Depuis la loi Travail, la demande d'horaires individualisés par des salariés aidants est devenu opposable à l'employeur et ne nécessite plus l'accord préalable des IRP. Auparavant, ce caractère opposable concernait uniquement les salariés handicapés.

Afin de tenir compte des obligations de continuité de service de l'entreprise ou du service, le recours aux horaires individualisés nécessite, toutefois, d'être réalisé en concertation avec l'employeur. Cet échange facilitera son respect dans la durée par l'employeur.

Le **congé proche aidant** a remplacé le congé de soutien familial en assouplissant les conditions d'ouverture des droits et les modalités d'application. L'objectif sous-jacent, demeure inchangé ; il s'agit de faciliter l'accompagnement, par un salarié, d'une personne présentant une perte d'autonomie ou un handicap. L'ensemble des salariés bénéficiant de plus d'un an d'ancienneté dans l'entreprise peuvent recourir au congé proche aidant, à leur initiative. Auparavant, le congé de soutien familial prévoyait une ancienneté minimale de deux ans. Il est à noter que l'employeur ne peut pas s'opposer à cette prise de congés. La loi prévoit que le congé proche aidant soit d'une durée maximale de 3 mois renouvelable sans pouvoir dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière

⁸ « Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014 » Guide publié en octobre 2014 par l'ORSE et l'UNAF

⁹ Constitution du 4 octobre 1958

du salarié. Par convention ou accord collectif d'entreprise, ou accord de branche, il est possible d'adapter la durée maximale de congés.

Hypothèse 15 : Au regard de certaines situations de vie et de leur imprévisibilité, la durée maximale du congé proche aidant peut sembler limitée.

Hypothèse 16 : Le recours au congé proche aidant peut représenter un risque de marginalisation du salarié aidant au sein de son entreprise et lui faire craindre la remise en question du développement de ses compétences par son employeur comme le redoutent les femmes après une grossesse.

Durant le congé proche aidant, le salarié concerné n'est pas rémunéré par son employeur sauf si des dispositions conventionnelles ou collectives le prévoient et il est interdit au salarié d'exercer une activité professionnelle durant son congé.

Hypothèse 17 : Le caractère non-rémunéré du congé peut constituer un frein à son recours.

La demande du salarié doit faire l'objet d'un écrit mentionnant la volonté du salarié de suspendre son contrat de travail, la date de départ en congé, ainsi que l'éventuel recours à des modalités de prise de congés spécifiques (fractionnement, transformation en contrat à temps partiel). Le salarié doit joindre à sa demande une déclaration sur l'honneur précisant le lien entretenu avec la personne aidée, une déclaration sur l'honneur indiquant l'absence de recours ou la durée de prise de congé proche aidant durant l'ensemble de sa carrière et une copie du document justifiant la perte d'autonomie de la personne aidée (ex : copie d'attribution de l'APA au titre d'un classement dans les GIR 1, 2, ou 3).

Hypothèse 18 : Le salarié doit nécessairement faire état d'informations relatives à sa vie personnelle, ce qui peut entraver sa motivation à utiliser le congé proche aidant.

Le salarié dispose d'une garantie de retour dans son emploi ou dans un emploi similaire, assorti d'une rémunération au moins équivalente à celle perçue lors de son départ. L'employeur doit proposer un entretien professionnel au salarié aidant revenant de congé proche aidant.

Hypothèse 19 : le salarié peut craindre la dégradation de ses conditions de travail - voire la perte de ce dernier - lors de son retour dans l'emploi.

Objectifs et effets attendus pour les bénéficiaires

Le rôle d'aidant s'impose naturellement et peut venir bouleverser l'équilibre personnel. Le fait de disposer d'un cadre légal définissant des droits à congé et à aménagement du temps de travail permet de faciliter la conciliation entre la vie personnelle et la vie professionnelle. L'aidant peut ainsi adapter son temps de travail quotidien, hebdomadaire, voire annuel.

Hypothèse 20 : En venant se juxtaposer à d'autres possibilités d'aménagements horaires et de congés (télétravail, temps partiel, RTT, etc.), l'intérêt des horaires individualisés et du congé proche aidant peut apparaître relatif du point de vue du salarié.

Devenant opposable à l'employeur, ces mécanismes participent à la reconnaissance de la problématique des aidants. Ils leur permettent notamment de déroger au principe d'horaires collectifs régissant l'activité d'une organisation. Par ses effets sur la relation employeur-salariés, le congé proche aidant participe à la pérennité de l'emploi des aidants. Il convient de rappeler que le

travail représente potentiellement une zone de répit pour l'aidant salarié. Le fait de travailler permet à un aidant de rester en contact avec d'autres personnes sans forcément avoir à exposer son rôle d'aidant. En outre, il constitue une source de revenus essentielle pouvant être un préalable à la continuité de leur engagement en tant qu'aidant.

En fonction du cadre professionnel dans lequel il évolue (grande ou petite entreprise, conditions de travail plus ou moins souples), l'aidant a une capacité de négociation des aménagements de son temps de travail avec son employeur inégale. Face à un réel risque d'iniquité de traitement, l'existence du congé proche-aidant impose à l'employeur de tenir compte de la situation de son salarié.

Hypothèse 21 : La complexité des dispositifs, la (mé)connaissance que les entreprises en ont et les moyens dont elles disposent pour les mettre en œuvre sont de nature à rendre leur déploiement éparés sur le territoire.

L'employeur peut identifier plusieurs avantages dans la prise en compte de la situation de son salarié aidant :

- la fidélisation des salariés concernés par la prise en compte des situations personnelles ;
- la diminution de l'absentéisme imprévu garantissant une meilleure organisation du travail de l'entreprise ;
- une réduction des risques psycho-sociaux des salariés aidants participant à des résultats renforcés en matière de santé au travail.

Le congé proche aidant offre donc un cadre visant à améliorer la situation personnelle des aidants, ainsi que les résultats des entreprises en matière de qualité de vie au travail, mais aussi de performance.

Hypothèse 22 : Si la sensibilisation des employeurs à la situation des aidants n'est pas optimale, et sans communication adaptée, il n'est pas certain qu'ils identifient leur intérêt dans la démarche.

Suite à la définition des termes essentiels du sujet et des hypothèses de facteurs de recours ou de non recours au dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail, le groupe a souhaité réaliser des entretiens avec des acteurs susceptibles d'intervenir dans le champ du soutien aux aidants. Ces entretiens ont eu pour objectif de statuer (confirmer ou infirmer) sur les hypothèses émises et d'évaluer, autant que faire se peut, le niveau de déploiement des mesures étudiées.

II. L'EXPLORATION DE DEUX TERRAINS D'ANALYSE REVELE LES DIFFICULTES DE MISE EN ŒUVRE DE CES DISPOSITIFS ET INTERROGE LEUR PERTINENCE AU REGARD DES BESOINS DES AIDANTS ET DE L'ORGANISATION DE LEUR ECOSYSTEME

Le groupe de recherche-action a souhaité confronter les hypothèses définies dans un premier temps à la réalité vécue par des aidants et les associations d'aide, mais aussi en s'interrogeant sur la réalité des entreprises et le sens donné aux politiques d'aide aux aidants par les acteurs institutionnels qui interviennent dans le domaine. Il est également apparu pertinent de porter l'étude sur un territoire portant le déploiement du dispositif PAERPA. Dans ce sens, nous avons ainsi réalisé 13 entretiens (enregistrés par dictaphone) au sein des départements de la Loire et de Meurthe-et-Moselle (PAERPA déployé). Notre étude qualitative s'est ainsi déroulée sur les mois de juin et juillet 2017 (ainsi qu'un entretien complémentaire en novembre – voir planning en annexe 4).

A. Analyse de la pertinence des dispositifs étudiés du point de vue des acteurs rencontrés

Au cours de notre phase d'exploration terrain, nous avons été amenés à rencontrer quatre types d'acteurs (déclinaison des quatre questionnaires-types en annexe 3) : des aidants, des acteurs dits institutionnels (intervenant au niveau national dans la définition de politiques publiques et/ou sur la problématique du soutien aux aidants), des employeurs et des professionnels du secteur social et médico-social. Nous avons complété les éléments saillants de ces entretiens d'évaluations et rapports officiels portant sur la situation des aidants. Si elle peut paraître simpliste, nous avons souhaité conserver la présentation de nos constats par type d'acteur de façon à mettre en exergue la singularité des points de vue exprimés. L'ensemble de nos rencontres nous a permis d'infirmer ou de confirmer les hypothèses émises *a priori*¹⁰ lors de la phase d'appréhension du sujet (en fonction d'une grille d'analyse de nos entretiens en annexe 5) et de faire émerger les problématiques auxquelles nous tenterons de répondre dans la dernière partie du rapport.

1. Les aidants sont éloignés à plusieurs titres des mesures qui leur sont destinées

Le besoin de soutien des aidants, loin d'être uniquement financier

Une enquête opinionway d'août 2015 intitulée « *Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations* » montre que l'aspect financier n'est pas une contrainte pour plus de la moitié des aidants interrogés. Plus de 60% des répondants estiment que leur activité d'aidant est bénéfique pour la société mais à plus de 85% que leur rôle n'est pas valorisé. Il existe un vrai besoin de reconnaissance exprimé par les aidants qui se matérialise par la peur d'une stigmatisation aussi bien dans le cadre professionnel que dans la sphère privée. Ce constat vient confirmer les craintes de stigmatisation supposées par le groupe de recherche en lien avec le fait de se déclarer aidant en entreprise (hypothèse 16 confirmée).

Les travaux menés dans le cadre de cette recherche-action nous ont permis d'identifier des problématiques qui semblent essentielles. Tout d'abord il existe un vrai besoin de facilitation de la conciliation vie privée/vie professionnelle. Ce constat est confirmé par les résultats du 2^{ème} baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer intitulé « *Aider un proche en situation de perte d'autonomie : portrait des aidants et souhaits des Français* ». Dans ce baromètre, 83% des interrogés pensent que les entreprises devraient davantage soutenir et accompagner les salariés aidants. Les aidants indiquent

¹⁰ A noter que nous n'avons pas pu bénéficier d'éléments de connaissance nous permettant de traiter certaines hypothèses – voir référentiel en annexe 7.

sur ce point que le nombre d'heures reportables dans le cadre du dispositif des horaires de travail individualisés peut ne pas être suffisant dans certains cas (hypothèse 14 confirmée).

De plus, les différents entretiens menés nous ont permis de relever que la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie ne s'improvise pas. Cela nécessite d'acquérir des compétences indispensables permettant un accompagnement de qualité : une meilleure connaissance du vieillissement, l'acquisition de « savoir-faire » (que suis-je habilité à faire ? comment le faire ?) et de « savoir-être » (comment me comporter face à un père ou une mère en situation de dépendance ?). Ce besoin de compétence se matérialise également par une nécessité de prise en compte de l'évolution des besoins de l'aidé en fonction de l'âge. Les aidants expriment donc un besoin d'acquisition de compétences permettant ainsi d'améliorer leur qualité de vie et celle des personnes aidées.

Les aidants expriment enfin un besoin d'évacuation de la charge mentale et émotionnelle liée au rôle d'aidant. Le lien affectif qui existe dans la majorité des cas a un impact certain sur chacun comme l'exprime cette aidante « *Maintenant je suis peut-être plus l'aidante mais j'essaie d'être l'épouse, mais lui ne répond pas forcément en tant que mari* ».

« *J'ai été hospitalisée il y a deux ans et mon mari ne pouvait pas rester seul, je ne vous dis pas la galère que j'ai eue... Cela a été très très dur parce que personne, je n'avais personne.* » souligne l'une des aidantes rencontrées. Il est ainsi apparu au cours de nos entretiens que les aidants ressentent une solitude prégnante au quotidien et que leurs besoins ne sont pas uniquement concentrés sur une problématique financière (hypothèse 7 confirmée).

Une difficulté face au besoin de répit : le besoin de « contrôle du détail » par l'aidant

Les entretiens menés auprès d'aidants permettent de relever que l'aide apportée est constante. Le rôle vers les aidés nécessite une vigilance de tous les instants afin de faire attention à chaque détail du quotidien. Les aidants rencontrés estiment qu'il est impossible de mettre en place un dispositif permettant de répondre à leurs difficultés quotidiennes et à ce besoin de contrôle précis par l'aidant. Ce constat est résumé par les propos suivants issus d'un entretien : « *on n'a plus de vie, en tant qu'aidant on n'a plus de vie propre* ».

La relation qui existe entre l'aidant et l'aidé rend une intervention extérieure difficile à accepter par l'aidant. En général, l'implication de l'aidant prend en compte tous les aspects de la vie quotidienne, des habitudes de l'aidé. En conséquence, comme pressenti par l'hypothèse 2, il peut être difficile pour l'aidant d'accepter un soutien extérieur, de ne plus être en situation de contrôle global de la vie de l'aidé et de retrouver du temps pour soi rendant par là même, peu envisageable de recourir à des solutions de répit.

De plus, les aidants s'interrogent sur l'efficacité des dispositifs contenus dans la loi ASV et leur adéquation avec les besoins exprimés. A titre d'exemple, de leur point de vue, l'aide à l'hospitalisation de l'aidant en cas d'hospitalisation imprévue semble peu adaptée de même que la lourdeur des démarches administratives afin d'en bénéficier (hypothèses 10 et 11 vérifiées). La faible connaissance des dispositifs et de leur mode de mise en œuvre suscite également cette crainte.

Le lien affectif entre aidant et aidé assimile la prise de décision à un dilemme permanent

Les aidants exercent leur rôle majoritairement auprès de personnes avec lesquelles ils partagent un lien de parenté (comprenant les liens hérités « par alliance »). Aussi, il leur apparaît comme une évidence de soutenir l'aidé. Il s'agit pour eux de la réaction naturelle et « normale ». Aussi, ces liens affectifs forts ont un impact non négligeable sur la prise de décision. La dimension émotionnelle ne permet pas toujours à l'aidant de prendre du recul, de réfléchir de manière objective

sans sentiment de culpabilité. Les éventuelles non décisions liées (non placement en établissement – même pour une durée limitée - alors qu'il s'agit parfois de la solution à privilégier) peuvent avoir des conséquences lourdes sur les conditions de vie de l'aidé mais également sur la santé de l'aidant. Il est ainsi absolument nécessaire que l'offre de répit proposée à l'aidant présente une garantie de confiance et de sécurité en préalable à un éventuel lâcher prise (hypothèse 3 confirmée).

Le « statut » d'aidant n'est pas universel, il existe un écart important entre être et se penser aidant, ainsi qu'un impact sur la représentation de soi et de ses droits

Il existe un consensus sur la difficulté d'acceptation du rôle d'aidant. Ce constat est partagé aussi bien par le monde de l'entreprise que par les acteurs spécialisés dans le domaine. Les aidants eux-mêmes parlent de ce temps nécessaire avant d'accepter et assumer leur rôle. Il faut pour certains d'entre eux plusieurs années et se retrouver dans une situation où ils ne peuvent plus assumer seuls le soutien à leur proche, pour se rendre compte du rôle qu'ils assument et de la charge qu'il fait peser sur eux. Pour d'autres aidants, la prise de conscience est malheureusement déclenchée par des problèmes de santé.

Les entretiens menés auprès d'aidants montrent bien ce rejet, cette non acceptation. Bien que participants à des groupes de paroles et membres d'associations d'aidants, les personnes rencontrées ont du mal à reconnaître qu'elles assument un rôle qui dépasse leurs prérogatives « naturelles ».

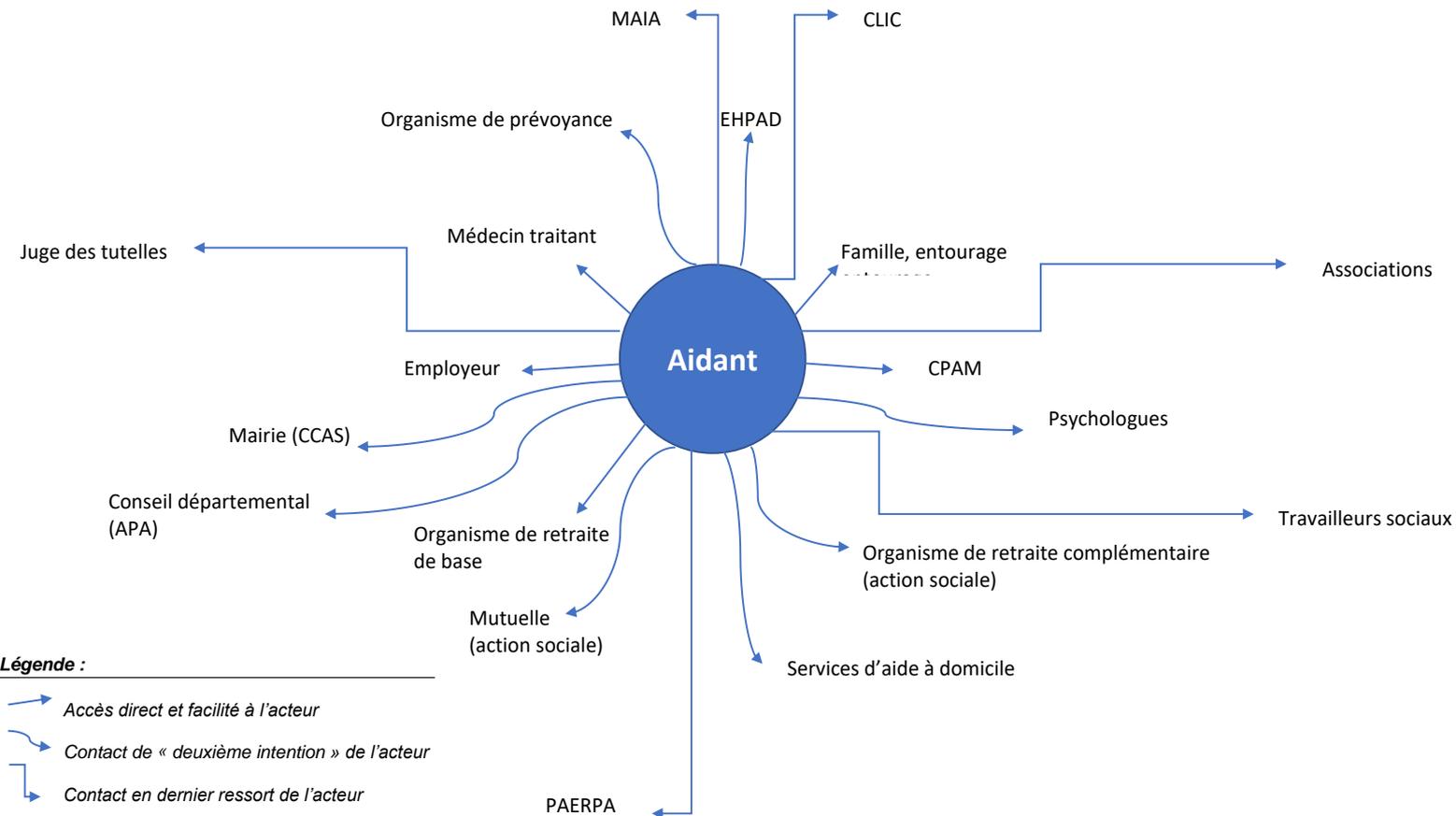
L'acceptation définitive intervient généralement lorsque la charge devient trop lourde à supporter sans aide extérieure. Cependant, nombre d'aidants ayant accepté leur statut, se refusent à communiquer sur la réalité de leur quotidien auprès de leurs proches. Ils expriment cependant un besoin d'échanger sur le sujet puisque selon une étude "Le comptoir de la nouvelle entreprise", "30 % des salariés concernés souhaitent que leur entreprise mette en place des groupes de parole d'aidants".

2. De l'aveu des acteurs institutionnels, un manque de coordination en matière d'action et de financement contextualise le déploiement des mesures étudiées

L'aide aux aidants est un domaine d'action piloté au niveau des régions ou des départements qui peut constituer un frein à un déploiement national uniforme

De nombreuses initiatives se développent au niveau local afin de répondre aux besoins exprimés par les aidants. Toutefois, d'après les entretiens réalisés, le nombre important d'acteurs mobilisés constitue un frein à la mise en place de dispositifs uniformisés sur le territoire par le manque de lisibilité induit. En effet, les ARS ont un champ d'action large et mènent des politiques de santé publiques répondant à certains besoins des aidants et des aidés. Le niveau régional intervient donc et s'y ajoutent les départements notamment en coordonnant pour certains le dispositif PAERPA. De nombreuses associations sont également présentes en proximité pour soutenir les aidants ainsi que les organismes complémentaires retraite et santé. Le médecin traitant est un acteur central ainsi que les EPHAD. Cette multitude d'acteurs et les réponses non uniformisées apportées aux besoins des aidants posent la question de l'égalité et de l'équité de traitement.

Une diversité d'acteurs prend part à l'aide aux aidants



Sur certains territoires, de nombreux dispositifs existent ainsi qu'une réelle coordination entre les acteurs. D'autres sont moins bien dotés et apportent un service plus modeste au profit des aidants. Aussi, il est nécessaire d'être en mesure de déployer au niveau local, de manière uniforme, les dispositifs nationaux. L'hétérogénéité des dispositifs ainsi que le pilotage de ceux-ci sur le territoire, rendent nécessaire une réflexion sur un déploiement national des réformes. Selon Florence LEDUC, présidente de l'Association française des aidants, ces difficultés viennent s'ajouter à un retard dans la mise en œuvre des dispositifs prévus par la loi ASV du fait de décrets complexes.

Malgré cette difficulté liée à un manque de coordination, la prise en compte récente des aidants concrétisée par les lois ASV et travail apporte un socle commun de droits sur lequel l'ensemble des acteurs peuvent s'appuyer. Ces lois visent aussi à faciliter la reconnaissance du statut d'aidant.

Une contrainte budgétaire forte

La loi ASV a validé le principe de dépassement du plafond de l'APA à hauteur de 500 euros pour l'aide au répit et de 900 euros en cas d'hospitalisation de l'aidant. Toutefois, le niveau de recours actuel de ces dispositifs est si faible qu'il ne traduit pas le degré de besoin des aidants, et ne permet pas d'évaluer si les moyens disponibles peuvent effectivement couvrir les besoins de la population aidante (non traitement de l'hypothèse 1). Il est toutefois admis que les pouvoirs publics (les départements notamment) peuvent difficilement supporter de nouvelles dépenses sociales rendant par là même primordial le rôle des associations. On observe également un investissement croissant des organismes complémentaires de retraite et de santé sur le sujet. Il semble cependant qu'un financement public plus conséquent soit souhaité et nécessaire, bien que ses sources restent à déterminer.

3. Les employeurs, entre méconnaissance de la charge portée par les aidants et de leurs droits et difficulté à franchir la frontière vie professionnelle/vie privée

Un défaut de connaissance et de communication quant aux dispositifs étudiés

Les entretiens menés auprès des employeurs ont mis en exergue des insuffisances fortes en matière de communication. Tout d'abord, il convient de rappeler que le dispositif de congé proche aidant avait été intégré à un ensemble plus large et faisait l'objet d'une contestation particulièrement forte : la loi Travail. De fait, le gouvernement a très peu porté les avancées liées au congé de proche aidant ou aux aménagements de temps de travail auprès des entreprises. En outre, la communication est restée relativement juridique (droit à congé), sans réellement mettre en avant les avantages que pouvaient représenter ces dispositifs pour l'entreprise (lutte contre l'absentéisme, anticipation des adaptations d'organisations, démarche RSE, etc.), confirmant la méconnaissance supposée initialement (hypothèse 22 confirmée) des réalités vécues par les aidants par leurs employeurs.

Ce défaut de communication nationale conduit à un faible relais des employeurs sur ces nouveaux dispositifs, d'autant plus que la perception des employeurs sur des droits à congé peut être biaisée par les enjeux économiques de leur activité, ou se concentrer sur la dimension juridique. Ainsi, la communication de l'un des grands groupes auditionnés s'est limitée à la diffusion d'une note juridique auprès des experts RH de son entité. Par ailleurs, il est à noter que les acteurs syndicaux s'emparent très peu de la problématique des aidants. Cela s'explique par le fait que cette dernière se situe à la frontière entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés.

Au regard de cette absence de communication, l'aidant peut difficilement identifier l'entreprise comme un acteur facilitateur de son engagement personnel. L'absence de communication et de proactivité de l'employeur sur ces droits et son potentiel rôle pourront constituer de véritables freins au recours à ces nouveaux droits (hypothèse 13 confirmée).

Une difficulté à identifier les aidants parmi les salariés (frontière vie privée / vie professionnelle et risque de stigmatisation/discrimination)

Le défaut de communication tant au niveau du grand public que de la part des employeurs vis-à-vis de leurs collaborateurs diminue les possibilités d'identification des aidants au sein de l'entreprise. Seuls 31% des chefs d'entreprise déclarent avoir connaissance des salariés-aidants au sein de leur organisation¹¹. De fait, il est difficile d'appréhender qui sont les aidants, la nature de leurs besoins, le niveau d'acceptation de leur rôle, mais aussi les charges mentales et physiques qui leur incombent. Plusieurs étapes doivent être franchies afin de réussir la mise en œuvre d'une politique dédiée aux aidants : ces derniers doivent être conscients de leur rôle, parvenir à l'accepter et également assumer d'être reconnus comme aidants par leurs collègues. Aujourd'hui, nous ne sommes qu'à la première étape de ce processus.

L'existence du congé proche aidant ne doit pas être perçue comme une fin en soi. Elle nécessite que le salarié s'expose au regard d'autrui car sa demande devra passer par la voie hiérarchique et être accompagnée de documents dévoilant des informations très personnelles (cf déclarations sur l'honneur prévues par la loi Travail). Toutefois, au regard du très faible recours au congé proche aidant qui nous a été relaté, il ne nous est pas possible de statuer sur l'hypothèse selon laquelle cette modalité serait de nature à défavoriser son recours (non traitement de l'hypothèse 18).

¹¹ Selon une étude réalisée par Malakoff Médéric et la Fondation Médéric Alzheimer réalisée en 2017.

Contrairement à des situations liées à des enfants porteurs de handicap, il existe encore aujourd'hui un tabou autour de la charge que peut représenter un parent malade ou peu autonome. Pour parer à cela, une des entreprises auditionnées, la SNCF, a lancé une enquête auprès de ses 45 000 cheminots, afin d'identifier les aidants de l'entreprise et d'affirmer le souhait de l'employeur de s'engager à leurs côtés. Trois types de besoins étaient recensés : l'adaptation de l'environnement professionnel, la conciliation vie professionnelle/vie personnelle, le soutien de l'entreprise à la vie personnelle de l'aidant. On détecte ici la volonté du groupe SNCF de mettre en exergue la continuité de sa responsabilité/son soutien au-delà des murs de l'entreprise.

Des inégalités d'engagement inhérentes aux caractéristiques (taille, secteur, etc.) de l'entreprise

Les échanges réalisés avec les représentants d'employeurs mettent en avant l'existence de situations différenciées selon les caractéristiques de l'entreprise (hypothèse 21 confirmée). En premier lieu, les grands groupes apparaissent comme des employeurs plus à même de déployer des dispositifs de soutien aux aidants. D'une part, la culture d'entreprise peut permettre d'intégrer cette problématique au sein d'une démarche RSE. Celle-ci étant souvent particulièrement développée avec des moyens parfois importants (par exemple, la politique d'action sociale de la SNCF dispose d'un budget de 70 millions d'euros et s'appuie sur un corps de travailleurs sociaux dédié). Dans un tel cadre, la frontière vie professionnelle/vie personnelle apparaît comme moins étanche et l'intervention de l'entreprise sur ces deux sphères devient plus naturelle et dépasse souvent les dispositifs légaux. Ainsi, sur le département de la Loire, des groupes comme la SNCF ou Casino mettent en place des ressources à disposition de leurs salariés-aidants afin qu'ils puissent s'informer sur leurs droits et disposer d'éventuels soutiens psychologiques. La SNCF propose également des séjours dédiés aidants-aidés permettant de favoriser le répit de l'aidant et de travailler à l'acceptation respective du statut de chacun (temps d'échanges entre aidants, sophrologie, etc.).

La problématique des aidants étant sensible et relevant parfois du domaine médical (souffrance, fatigue, stress de l'aidant), elle est plus facilement détectable dans une entreprise bénéficiant d'un service de santé au travail. Propre aux grandes entreprises, ces services réalisent des rencontres régulières avec les salariés et peuvent promouvoir l'accompagnement porté par leur entité. Par ailleurs, la nature de l'activité peut induire une rigidité dans l'organisation du travail. C'est notamment le cas des entreprises industrielles dont la charge d'activité est potentiellement lourde et souvent organisée en horaires peu flexibles. Ainsi, l'entretien avec le groupe SNCF a pu mettre en évidence une approche nécessairement différenciée d'après la nature du personnel, selon que celui-ci fonctionne sur des horaires administratifs ou des horaires spécifiques tels que les 2-8, les 3-8. Cette rigidité se retrouve également au niveau des petites et moyennes entreprises (PME) avec des marges de manœuvre restreintes pour pallier l'absence de salariés ou pour lui proposer un accompagnement important. De surcroît, la capacité des PME ou des très petites entreprises (TPE) à capter l'information et à la relayer au sein de leurs équipes paraît affaiblie par l'absence de services RH dédiés (ex : expert juridique/expert RSE). Les moyens réduits de ces entreprises limitent la mise en place de procédures spécifiques prévues par la loi (anticipation des départs, potentiel entretien avant le départ de l'aidant, entretien à son retour, maintien dans l'emploi, etc.).

Le congé proche aidant, non rémunéré, est contourné par d'autres dispositifs

L'absence de rémunération durant le congé proche aidant diminue fortement son attractivité auprès des personnes concernées comme le confirme une experte RH rencontrée « *Excusez-moi du terme mais c'est un cadre bâtard parce qu'on autorise certes le salarié à sortir de l'entreprise mais sans être rémunéré. Donc comment aider un proche malade sans rémunération*

pendant une période allant de 3 à 6 mois, c'est certainement la question à porter à la négociation. » (hypothèse 17 confirmée). Il n'est pas évident d'assumer des périodes potentiellement longues (3 mois, voire plus en cas de renouvellement) sans bénéficier d'apports financiers suffisants. En fonction de la taille du foyer et des ressources personnelles détenues, le recours au congé de proche aidant pourra sensiblement varier.

Par ailleurs, d'autres dispositifs peuvent entrer en concurrence avec le congé proche aidant. Il s'agit notamment de droits à congé conventionnels (cf. organismes de sécurité sociale), mais surtout du don de jours de RTT entre collaborateurs d'une même entité tel que proposé récemment par le législateur. Ces jours étant rémunérés, il apparaît préférable d'y avoir recours plutôt que d'utiliser des congés sans solde. En outre, ces dons de RTT sont souvent mis en place sur une échelle locale (ex : entité locale de grands groupes) afin de développer une solidarité de proximité favorisant l'engagement des salariés dans la démarche. Certains grands groupes, tel que Casino, prévoient également une contribution employeur à ce don de RTT (ex : 200 jours par an au sein du groupe Casino). L'hypothèse selon laquelle l'existence de dispositifs plus avantageux que le congé proche aidant (hypothèse 20) en réduit le recours est ainsi confirmée.

Des dispositifs conçus comme une couverture minimale de droits pour les salariés

Dans les conditions actuellement définies, le congé proche aidant risque d'avoir un recours limité en raison de son caractère non-rémunéré. Cependant, il constitue selon certains employeurs, un socle minimal de garanties pour le salarié-aidant en lui attribuant un droit à congé opposable à son employeur. A termes inchangés, les dispositifs légaux pourraient être à considérer comme un socle de base à compléter localement au niveau des entreprises. La tendance actuelle visant à laisser davantage de marges de manœuvre au sein des entreprises pourra participer à responsabiliser les acteurs locaux sur ces questions et les conduire à expérimenter des solutions innovantes.

4. Une impulsion trop timide est donnée au lancement des dispositifs d'aide aux aidants qu'il faut pourtant encourager au répit (point de vue acteurs sociaux / médico-sociaux)

La difficulté à identifier l'aidant et à l'extraire de son binôme « aidant-aidé »

Les professionnels rencontrés confirment que si l'émergence d'un statut d'aidant au niveau politique et légal apparaît comme un aboutissement important, il est insuffisant pour inciter les aidants à se reconnaître comme tels, et pour légitimer leur rôle vis-à-vis des tiers (hypothèse 1). Ce statut se heurte aux blocages personnels des aidants qui, malgré leurs droits, ne passent pas toujours le cap de se définir en tant qu'aidant - d'où une difficulté à les appréhender et à les convaincre.

De plus, de nombreux couples « aidant/aidé » refusent de se séparer pour participer à des entretiens ou activités, soit l'aidant (par sens du devoir, par nécessité, parfois par possessivité néfaste), soit l'aidé (par peur de l'isolement, par habitude de vie). Pour réussir la mise en œuvre de leurs actions, les acteurs associatifs nous confirment que le recours aux droits ne peut être plébiscité que si l'aidant accepte la distance induite avec l'aidé et s'accorde le droit d'exister pour lui-même (hypothèse 2 confirmée de nouveau), ce qui requiert un travail de terrain pérenne de la part des acteurs sociaux. Ce phénomène est renforcé par le fait que les droits dont ils peuvent bénéficier leurs sont octroyés *via* leur aidé, bénéficiaire de l'APA. Le dispositif législatif appréhende l'aidant comme membre d'un binôme plutôt que comme cible d'une aide qui lui serait propre.

L'entretien réalisé avec le directeur de l'OSPA 42 a permis de mieux appréhender la méthode de travail et d'approche de la question de « l'aidance » par un acteur de proximité. Face à la difficulté à

appréhender les aidants seuls, l'association rencontrée par le groupe de recherche-action a décidé de prendre les devants, en allant vers l'aidant. Certains couples aidants-aidés étant prêts à participer à des activités - mais ensemble - l'association a opté pour des ateliers de travail en binôme. L'objectif : permettre aux aidants de « souffler » tout en étant sécurisés sur le soin apporté à la personne aidée. La conviction portée par l'association rencontrée est que les aidants ont besoin de davantage qu'une aide financière, et surtout d'être sécurisés par les conditions d'accueil de leurs aidés (hypothèses 3 et 7 confirmées de nouveau). Si les aidants conçoivent aisément l'intérêt de démarches d'accompagnement et les réclament, la difficulté majeure pour les associations consiste à les faire se déplacer, puis à pérenniser ces actions.

Le Pôle Social départemental de la Loire mène lui aussi une action à destination des aidants et a effectué une enquête auprès des personnes déjà aidées (*via* l'APA). Cette enquête vise à élargir l'identification des potentiels bénéficiaires en demandant aux sondés de communiquer les coordonnées de couples aidant-aidé non bénéficiaires de l'APA (sous condition d'accord préalable bien sûr) qui ferait partie de leur entourage. Ce questionnaire permet également d'évaluer leur rôle d'aidant, à travers leur connaissance des dispositifs et la charge supportée. Sur les 3 000 sondés (GIR 1 à 3), 1 000 ont répondu, dont 49% se déclarant en situation de charge lourde. Afin de répondre au besoin de ces personnes, le Pôle Social a monté des ateliers en lien avec une école d'assistants sociaux, dans le but de proposer formation et informations aux aidants concernés.

Enfin, l'entretien a révélé la nécessité d'un pilotage resserré sur l'accompagnement des aidants familiaux. Car si les actions menées sont nombreuses, le suivi de la montée en charge du droit au répit et de l'aide à l'hospitalisation sur les 13 000 dossiers de bénéficiaires de l'APA de la Loire n'est pas effectué à ce jour (objectifs, évaluations, suivi statistiques des bénéficiaires du droit au répit ou à l'hospitalisation, etc.), pas plus qu'il ne l'est nationalement (hypothèse 12 confirmée)..

Peu de vecteurs de communication existent sur les dispositifs à destination des aidants

L'entretien réalisé auprès du Pôle Social du Conseil Départemental de la Loire a mis en lumière l'importance de la visite d'évaluation à domicile effectuée dans le cadre de l'APA. Lors de cette visite, le professionnel prend pied à domicile et questionne l'aidant, évalue ses besoins et repère, le cas échéant, les risques (hospitalisation nécessaire, aidant néfaste voire violent, etc.). Cette visite est donc le principal « point d'entrée » des aidants au sein du réseau d'accompagnement. Elle permet aux acteurs territoriaux de connaître ces personnes et d'aborder l'existence des dispositifs contenus dans la loi ASV (droit au répit et à l'hospitalisation), voire de faciliter les démarches administratives à réaliser démontrant ainsi que le droit au répit n'est pas uniquement envisagé sous un angle financier, voire pas du tout (hypothèse 6 infirmée). Pour l'heure, et en l'état actuel du soutien aux aidants, l'association des dispositifs au bénéfice de l'APA, constitue bien un vecteur de recours (hypothèse 4 confirmée). Sur ce sujet, le directeur de l'OSPA 42 précise « *S'il n'y a pas quelqu'un qui vient vous dire à domicile « Vous avez ces droits et ces possibilités, vous y réfléchissez ? Quand est-ce que je peux repasser ? ».* *S'il n'y a pas ça, à mon avis, vous pouvez faire les lois que vous voulez... Et ça demande un vrai investissement.* » Le Pôle Social reconnaît aussi que la pérennité des actions reste délicate : régularité dans les contacts (tous les 3 ans dans le cadre des visites APA), points de veille, oubli fréquent des informations (notamment sur le droit à l'hospitalisation) suite à la première visite ; le nombre de bénéficiaires sur le territoire rendant par ailleurs la tâche ardue.

Le déploiement des dispositifs contenus dans la loi ASV pâtit d'un manque de pilotage

En outre, conditionner l'ouverture du droit au répit et l'aide à l'hospitalisation à la condition du versement de l'APA, peut être de nature à en priver certains aidants lorsque l'aidé n'est pas bénéficiaire de cette prestation (hypothèse 8 confirmée). Si la démarche de demande d'APA reste

simple et bien encadrée, certaines populations n'y ont pas recours par choix personnel ou découragement face à son fonctionnement. Si conditionner l'obtention de ces droits à l'inscription de l'aidé sur les bases APA permet de mieux suivre et piloter cette prestation, elle exclue de fait certains publics. Conscient de l'existence d'aidants non connus par les services administratifs, le conseil départemental de la Haute-Loire propose un questionnaire destiné aux nouveaux bénéficiaires de l'APA, permettant de recueillir les témoignages sur des personnes dans la même situation mais non répertoriées.

Le constat de coût d'accès aux droits est encore plus vrai s'agissant du droit à l'hospitalisation. L'enveloppe est mobilisable à hauteur de 900 € et plusieurs fois par an, mais demande une démarche spécifique, programmée, et passe par une demande écrite envoyée au conseil départemental qui induit naturellement un moindre recours (hypothèse 13). Ce dispositif porté localement est biaisé : il suppose que l'hospitalisation soit programmée, ce que le fréquent renoncement aux soins des populations d'aidants n'encourage pas. Par ailleurs, le montant ne suffit pas pour une hospitalisation de longue durée, aussi la solution retenue est généralement celle d'un accueil temporaire.

Enfin, les professionnels rencontrés s'accordent sur l'insuffisance des montants des droits étudiés (hypothèse 2). Le droit au répit (500 € annuels) et le droit à l'hospitalisation (900 € ponctuels) ne suffisent pas à couvrir le coût engendré par les situations de vie des bénéficiaires. L'aide dont ont besoin les aidants est permanente, et ces dispositifs ponctuels ne permettent pas de répondre aux besoins (montant et pérennité).

Le groupe a souhaité compléter ces approches, par nature partiales, par une analyse de l'ensemble de l'écosystème des aidants permise notamment par les premiers rapports publics d'évaluation publiés sur l'évaluation de la politique d'aide aux aidants.

B. L'écosystème dans lequel évoluent les aidants ne favorise pas l'appropriation des dispositifs mis en place par les lois ASV et Travail

Une multiplicité d'acteurs et un défaut de coordination (territoires non PAERPA)

Préalablement à la Loi ASV, de nombreuses initiatives ont été progressivement mises en œuvre sur le territoire. Le récent rapport de l'IGAS sur « *l'Evaluation de la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le volet domicile* » confirme cette prise en compte par les départements. Ce même rapport fait état de 165 plateformes d'accompagnement et de répit financées par la CNSA en 2017. En complément, le département, en tant que chef de file de l'action sociale est également un acteur de la mise en œuvre de la loi ASV. S'ajoutent à ces acteurs institutionnels les structures médico-sociales, les professionnels de santé, l'éventuelle implication des CARSAT via l'action sociale, la prise en compte croissante par les organismes de protection sociale complémentaire du sujet des aidants. Au premier abord, cette implication forte semble positive et doit permettre de soutenir l'aidant dans son quotidien. Il existe cependant, face à cette multitude d'acteurs, un risque évident de manque de coordination.

A titre d'exemple, cet écueil a été constaté sur les dispositifs ayant pour objectif de réduire et/ou de limiter la perte d'autonomie des personnes âgées de plus de 75 ans. En réponse, les pouvoirs publics ont créé le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA), aujourd'hui déployé sur seize territoires. Ce dispositif a notamment pour objet d'améliorer la coordination des intervenants.

Une méconnaissance des dispositifs malgré de nombreux vecteurs d'information

Une aidante que nous avons rencontrée nous a interpellés, « *Les amis ont tendance à dire « Demande de l'aide » et ça, je ne peux plus entendre ça « Demande de l'aide », quelle aide ?* ». Il pourrait sembler évident que les aidants connaissent les dispositifs prévus notamment par les lois ASV et Travail mais le fait que les informations soient disponibles sur de multiples supports (sites internet des associations d'aidants par exemple) n'implique pas automatiquement une connaissance de celles-ci par les principaux concernés. La multiplicité des sources n'est pas gage de connaissance ni de compréhension. Cette méconnaissance peut également être renforcée par le fait que les dispositifs en faveur des aidants prévus par les lois ASV et Travail n'ont pas fait l'objet d'un intérêt médiatique fort lors du processus d'adoption de ces lois.

III. LES PROPOSITIONS ET PISTES D'AMELIORATION POUR UN SOUTIEN RENFORCE DE L'AIDANT

Notre phase d'exploration terrain nous a permis d'identifier quelles problématiques éloignent aujourd'hui les aidants des dispositifs qui leur sont destinés. Afin d'y répondre, le groupe a souhaité formuler des propositions portant sur trois axes : des adaptations à apporter aux dispositifs eux-mêmes (A), un effort à fournir en matière de communication et de coordination (B) et des évolutions structurelles à apporter à l'écosystème des aidants (C).

A. Des adaptations apportées aux dispositifs étudiés pourraient permettre d'en favoriser le recours

Notre étude a mis en évidence que les modalités de construction des dispositifs destinés aux aidants peuvent elles-mêmes être considérées comme des vecteurs de non-recours. Aussi, une première série de cinq préconisations adresse leurs possibles adaptations. Chaque intitulé contient ou mentionne, le ou les dispositifs concernés par la proposition.

Préconisation n°1 : Inciter au déploiement d'un système de pilotage de la montée en charge des dispositifs (tous dispositifs)

Concernant l'ensemble des mesures portées par les lois ASV et Travail, le groupe a constaté qu'aucun système de pilotage de leur montée en charge n'avait été prévu et diffusé concomitamment aux décrets d'application afférents. De plus, aucun objectif qualitatif ou quantitatif n'a accompagné leur création. Dès lors, aucune donnée certaine ne nous a été communiquée concernant le recours aux mesures étudiées dans ce rapport. Dans un premier temps, il est pourtant légitime de se demander quelle traduction opérationnelle associer à la reconnaissance du statut de proche aidant pour la rendre effective. Il nous semble par ailleurs *qu'accompagner le déploiement des dispositifs destinés aux aidants d'un système complet de pilotage, serait de nature à en inciter la « promotion » par les Conseils départementaux et les employeurs* (notamment), et donc à en favoriser le recours par les intéressés. Est entendu par système de pilotage de montée en charge, *a minima* :

- La définition préalable d'objectifs nationaux (déclinés localement) en matière d'actions de communication, de partenariats et de recours
- Pour le pilotage de la montée en charge des dispositifs contenus dans la loi ASV : la construction et la diffusion d'un modèle de tableau de bord commun à l'ensemble des Conseils départementaux (incluant les objectifs et les indicateurs déclinés localement)
- Pour le pilotage de la montée en charge des dispositifs contenus dans la loi Travail : la construction et la diffusion d'indicateurs à intégrer dans les plans de qualité de vie au travail pour l'ensemble des entreprises de plus de 300 salariés dans un premier temps.

Pour l'ensemble de ces mesures, un acteur commun pourrait assurer la coordination globale de la démarche de pilotage (CNSA, Ministère des Solidarités et de la santé, etc.).

Préconisation n°2 : Supprimer la condition d'âge de la personne âgée en perte d'autonomie et le taux de participation des modalités d'accès aux droits aux aidants (droit au répit et aide à l'hospitalisation)

Les dispositifs en faveur des aidants sont étroitement liés aux dispositifs destinés aux personnes âgées. Le législateur a en effet utilisé la voie des dispositifs préexistants pour repérer les aidants et évaluer leurs besoins. C'est particulièrement le cas en ce qui concerne l'APA et le dispositif PAERPA. Néanmoins, ces deux dispositifs sont encadrés par certaines règles telles qu'une condition d'âge en premier lieu (60 ans et plus pour l'APA et 75 ans et plus pour le PAERPA). L'aide aux aidants ne devrait toutefois pas être conditionnée par l'âge de la personne aidée dans la mesure où les conséquences pour l'aidant ne sont pas directement liées à celui-ci pas plus qu'à l'origine du besoin d'aide (handicap, maladie chronique, dépendance due à l'âge, etc.). L'objectif de ces dispositifs étant de répondre aux besoins des aidants au premier chef : conciliation vie professionnelle/vie privée, accompagnement individuel et/ou collectif, aides humaines et techniques pour compenser l'absence de l'aidant, etc.

Ainsi, nous soulignons deux préconisations émises par la mission d'évaluation IGAS/IGA¹² de déconnecter d'une part, le bénéfice du droit au répit et de l'aide en cas d'hospitalisation de l'aidant au bénéfice de l'APA de la personne âgée et d'autre part, de ne pas appliquer le taux de participation de la personne âgée (reste à charge financier) en ce qui concerne le montant supplémentaire alloué au titre du droit au répit ou de l'hospitalisation de l'aidant.

Préconisation n°3 : Généraliser un système de reconnaissance des aidants pour permettre un relais en cas d'hospitalisation

L'aide ponctuelle en cas d'hospitalisation de l'aidant présente en synthèse trois limites majeures, validées avec les acteurs rencontrés, en matière de recours : l'aidant doit, d'une façon ou d'une autre avoir été informé de l'existence de ce dispositif puisqu'il doit en formuler la demande expressément, ensuite, l'accès à ce dispositif est conditionné au bénéfice de l'APA, et enfin, son bénéfice est restreint à une hospitalisation programmée par avance. En cas de dépendance élevée à l'aidant, le relais de prise en charge de la personne aidée doit toutefois pouvoir être assuré quelle que soit sa situation quant au recours de l'APA et en toute circonstance, puisque qu'une hospitalisation ne peut pas toujours être programmée (en cas de chute, d'accident, etc.).

Aussi cette recherche-action se fait le relais d'une prochaine expérimentation du Conseil départemental de la Loire (42) concernant un *système d'identification des aidants via une « Carte Aidant »* sur le modèle de ce qui existe pour les personnes qui se déclarent potentielles donneuses d'organes. En cas d'accident, la carte que porterait l'aidant sur lui indiquerait l'identité et les coordonnées de la personne aidée qu'il serait nécessaire de prendre en charge, ainsi que l'identité d'un éventuel aidant secondaire (professionnel ou non) à contacter. En parallèle, une base de données informatique nationale pourrait recenser l'ensemble de ces informations (en fonction de l'expression de la volonté de l'aidant) de façon à faciliter le relais des soins à apporter à la personne dépendante par les professionnels médico-sociaux en cas d'hospitalisation inopinée de l'aidant accompagnée d'une perte de conscience. Le déploiement de ce système aurait ainsi pour effet de permettre de recourir à l'aide ponctuelle en cas d'hospitalisation de l'aidant, indépendamment du recours à l'APA et surtout en cas d'hospitalisation programmée ou non.

¹² Evaluation de la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le volet domicile, Rapport Tome I, septembre 2017, mission IGAS/IGA.

Préconisation n°4 : Moduler le montant de l'aide au répit en fonction du degré de perte d'autonomie de la personne aidée

Le droit au répit peut financer, dans la limite de 500 euros par an, un accueil de jour pour la personne aidée, un hébergement temporaire en établissement de santé, ou un relais à domicile par un professionnel. Néanmoins ce droit nous semble perfectible. Le droit au répit permet de dépasser le plafond réglementaire dans la mesure des besoins de l'aidant (fragilité) et de la personne âgée (selon son niveau de GIR). Néanmoins, ce montant apparaît insuffisant pour répondre aux besoins rencontrés (par exemple, équivalent à deux heures par mois de relais à domicile sur une année : insuffisant à la fois en termes d'horaire et de pérennité de soutien). Afin de rendre le droit au répit efficace, équitable et attractif, le groupe préconise de moduler son montant en fonction de l'état de perte d'autonomie de l'aidé (évaluation GIR), notamment pour mieux soutenir les aidants en grande difficulté.

La classification du niveau de soutien financier à apporter aux aidants permettrait aussi aux acteurs de terrain (aidants professionnels, aides à domicile, praticiens médicaux) de mieux connaître les situations à risques, et d'y concentrer leur action.

Préconisation n°5 : Un financement total ou partiel du congé proche aidant pour en favoriser le recours

La non rémunération du congé proche aidant constitue la principale difficulté limitant l'usage de ce dispositif. Cette limite a d'ailleurs bien été identifiée par le législateur puisque le don de jours de RTT à un salarié aidant a fait l'objet d'une proposition de loi votée à l'Assemblée nationale le 7 décembre 2017¹³. La chaire TDTE (Transitions Démographiques Transitions Economiques) a étudié le coût de la rémunération d'un congé rémunéré pour les aidants. L'étude porte sur une base d'un congé de cinq jours. Suivant les hypothèses, le coût serait, pour les GIR 1 et 2, de 51 millions d'euros en 2021 et 79 millions d'euros en 2040. En cas d'élargissement aux GIR 3 et 4, il faudrait doubler voire tripler ces montants. Enfin dans le cas d'un congé de cinq jours renouvelé chaque année, le coût serait, pour les GIR 1 à 4, de 438 millions d'euros en 2021 et 700 millions d'euros en 2040.

Afin de développer l'usage du congé proche aidant, il convient, à notre sens, de permettre la rémunération de celui-ci. Pour ce faire, il est envisageable que le coût de ce congé soit pris en charge par les organismes de protection sociale. La CNSA, disposant d'un financement dédié par une cotisation spécifique, pourrait prendre en charge ce coût. De même, l'assurance maladie au titre de sa politique de prévention et en prenant en compte les non dépenses liées au maintien de l'aidé à domicile est également légitime pour apporter un financement. De plus, en lien avec le maintien à domicile de l'aidé et du coût moindre comparativement à un placement dans une structure spécialisée, l'Etat est un potentiel financeur de la rémunération du congé proche aidant.

¹³ Proposition de loi n°228 visant à étendre le dispositif de dons de jours de repos non pris aux aidants familiaux.

B. Un effort de communication et de coordination doit permettre d'améliorer la lisibilité des dispositifs étudiés

Les entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche-action ont mis en évidence une très forte lacune de communication et de lisibilité sur l'ensemble des dispositifs à destination des aidants. Il semble ainsi nécessaire de préconiser des actions visant à accroître leur connaissance et leur lisibilité.

Préconisation n°6 : Asseoir le rôle de la CNSA comme acteur institutionnel porteur de la communication nationale sur les dispositifs à destination des aidants

La loi d'adaptation de la société au vieillissement confie à la CNSA une mission d'information du grand public. Cette dernière a mis en place dès juin 2015 le portail *pour-les-personnes-agees.gouv.fr*. Il renseigne les personnes âgées et leurs proches sur les aides, les démarches et les interlocuteurs à contacter. Le site dispose d'ailleurs d'une rubrique « Aider un proche » qui met à disposition l'ensemble des informations sur les dispositifs étudiés dans notre étude.

L'ensemble des acteurs que nous avons rencontrés exprime cependant un manque de clarté, de lisibilité et d'uniformisation de la communication sur les dispositifs. Aussi, afin de permettre une transmission d'information et donc une appropriation des dispositifs de manière uniforme sur le territoire, il nous semble judicieux de renforcer le rôle de la CNSA sur le portage politique de la problématique des aidants afin qu'elle soit perçue comme le vecteur de communication sur le sujet. Un tel positionnement permettrait l'émergence de synergies avec les associations nationales d'aidants.

Préconisation n°7 : Déployer une campagne de communication nationale sur les réalités vécues par les aidants

Un des freins au recours aux dispositifs prévus par la loi ASV et la loi Travail, est issu de la méconnaissance du rôle d'aidant et du développement de « l'aidance » au sein de la société. Afin de parer à cette méconnaissance, nous proposons la mise en œuvre d'une campagne de communication visant à reconnaître et à valoriser l'action des aidants en mettant également en avant, l'idée que chacun peut être amené à jouer ce rôle un jour. Cette campagne se déclinerait au niveau du grand public et au sein du monde professionnel sous la forme :

- de spots TV diffusés sur des plages horaires à fortes audiences (ex : avant le journal télévisé). Ces supports viseraient à mettre en lumière des situations de vie quotidiennes vécues par des aidants ;
- d'encarts dans la presse spécialisée de la vie en entreprise et dans la presse grand public. Dans ce cadre, des témoignages d'aidants pourraient être relatés afin de mettre en lumière leurs préoccupations quotidiennes (conciliation vie privée/vie professionnelle, attachement à l'aidant, souffrances pathologiques ressenties, etc.).

Ces actions permettraient de sensibiliser et de faire prendre conscience du rôle d'aidant parfois assumé sans le savoir. Une redirection vers les acteurs spécialisés ou un numéro vert unique pourrait permettre de favoriser le recours aux dispositifs de soutien existants. En cohérence avec la préconisation précédente, ce projet pourrait être porté par la CNSA.

Préconisation n°8 : Diffuser des supports de communication sur les dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail

En réponse à la méconnaissance des dispositifs étudiés, notre groupe propose la construction de supports - papiers et dématérialisés - de communication relatifs à ces mesures.

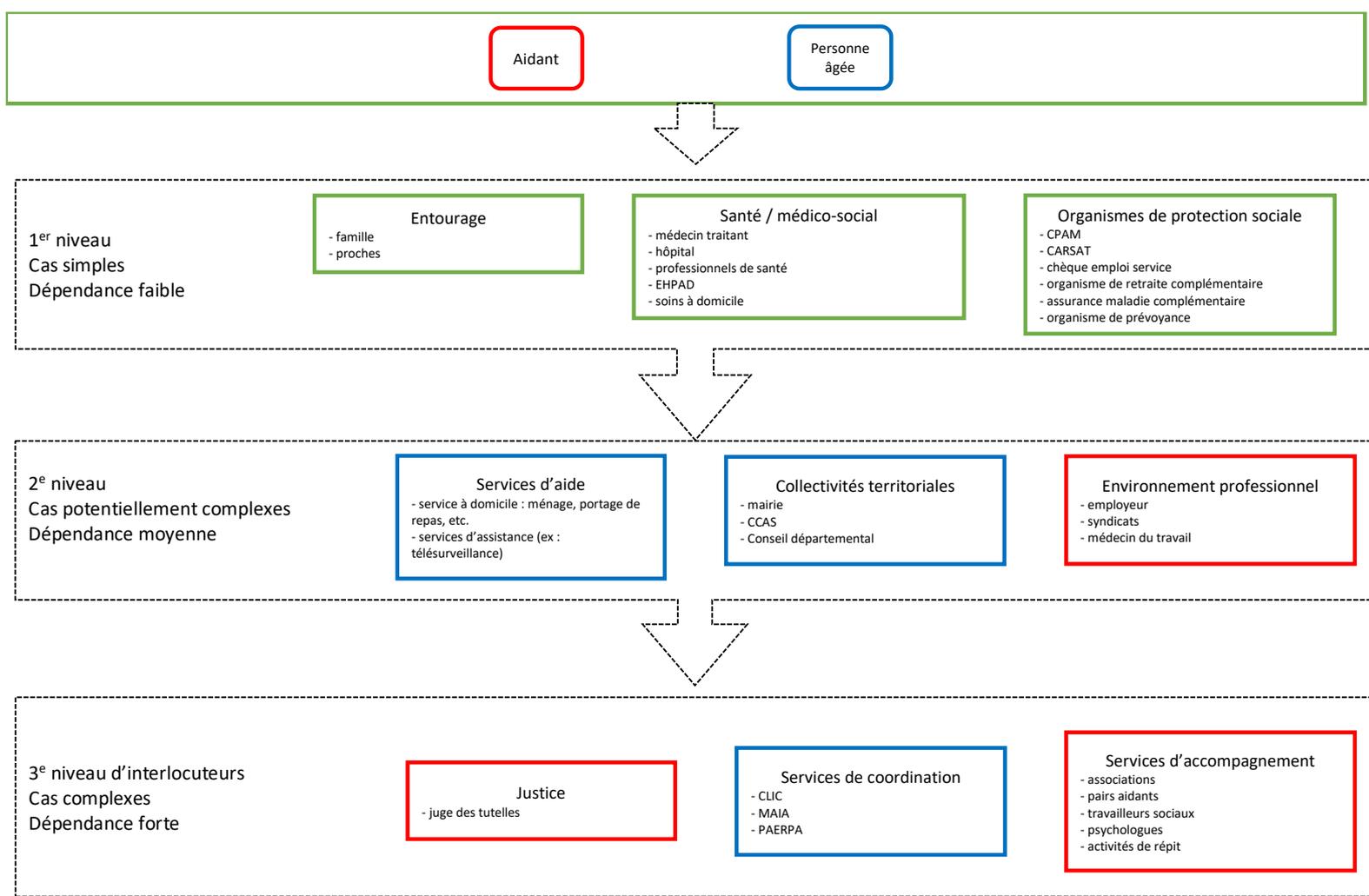
Ces outils seraient déclinés pour être diffusés à trois publics. En premier lieu aux aidants, avec l'objectif que les principaux intéressés soient informés sur leurs droits. Il pourrait s'agir d'un fascicule visant le grand public et incluant une vulgarisation des dispositifs, afin d'assurer la pédagogie de l'approche. Il permettrait également de revenir sur certains *a priori* (récupération sur succession notamment). Ensuite, un support serait destiné aux potentiels « lanceurs d'alerte », c'est-à-dire à l'environnement de l'aidant ; son voisin, le voisin de l'aidé, son collègue de travail, son manager, sa famille, etc. Cette approche consiste à éveiller l'attention des proches de l'aidant sur les dispositifs existants. Enfin, une déclinaison consisterait à sensibiliser les entreprises sur les dispositifs de la loi Travail et sur leur responsabilité en tant qu'employeur. Les fascicules réalisés pourront s'inspirer des supports créés par la SNCF et être mis à disposition sur les sites des ministères concernés (Affaires sociales et Travail).

Préconisation n°9 : Coordonner et structurer l'aide aux aidants

La coordination des différents acteurs est un sujet majeur dans l'optique de soutenir les aidants de personnes âgées dépendantes. Ainsi, nous avons dressé le constat d'une multiplicité d'acteurs intervenant dans le cadre de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées (page 19). D'une part, leur multiplicité est une richesse car elle vise à répondre à des besoins différents. Il peut s'agir d'actions de prévention de la perte d'autonomie, de déploiement d'aides à domicile, d'actions de formation des aidants, etc. De plus, cette richesse permet à l'aidant de solliciter l'aide la plus appropriée au moment où il en ressent le besoin (groupe de parole, aides à domicile, formations, accueil de jour pour l'aidé, etc.), laquelle peut varier en fonction du degré de dépendance de la personne âgée, tout comme les acteurs intervenants. Cette pluralité d'acteurs a d'autre part, quelques écueils. Elle peut créer tout d'abord un manque de lisibilité pour les aidants qui ne savent à qui s'adresser et qui peuvent être freinés par les démarches à effectuer. Ensuite, cette multiplicité entraîne des doublons ou au contraire des inactions sur certains pans. Ainsi, la coordination de ces acteurs est primordiale.

Le groupe préconise alors de s'appuyer sur tous les dispositifs existants en termes de coordination tels que le dispositif PAERPA, les dispositifs de coordination des professionnels de santé (DMP, messageries sécurisées, maisons de santé, etc.), à défaut de créer un guichet unique dont le risque de constituer une couche supplémentaire n'est pas négligeable. De plus, nous préconisons que l'organisation de ces acteurs ait deux objectifs principaux. En premier lieu, l'accès aux droits des aidants. A ce titre, il nous paraît important de former les professionnels de santé et du secteur social à la réalité médico-sociale des aidants, afin qu'ils jouent un rôle majeur en matière de prévention de l'épuisement, de la polymédication, etc. En second lieu, la simplification des démarches pour les aidants. La mission IGAS/IGA recense seize mesures existantes en faveur des aidants (annexe 6) mettant en exergue que plusieurs d'entre elles disposent d'un même pilotage financier et/ou opérationnel. Nous proposons alors que chaque financeur mette en place un suivi des actions qu'il déploie. En synthèse, le groupe propose que la coordination des acteurs soit étudiée selon le niveau de dépendance pris en charge par l'aidant, comme suit.

Proposition de « strates » de coordination des acteurs selon le niveau de dépendance pris en charge par l'aidant



C. Des évolutions structurelles également à envisager dans l'écosystème des aidants

Préconisation n°10 : Intégrer la question des aidants dans les négociations annuelles obligatoires

Les entretiens menés auprès des employeurs ont mis en exergue des insuffisances fortes en matière de communication sur le sujet des aidants salariés. Au sein des entreprises, le dialogue social prend notamment la forme de la Négociation Annuelle Obligatoire (NAO) prévue à l'article L. 2242-1 du code du Travail. Depuis le 1er janvier 2016, il est obligatoire de négocier chaque année, dans toutes les entreprises où sont constituées une ou plusieurs sections syndicales représentatives sur la rémunération, le temps de travail et le partage de la valeur ajoutée dans l'entreprise et l'égalité professionnelle entre les femmes et les hommes et la qualité de vie au travail.

Afin de permettre une appropriation du sujet des aidants dans l'entreprise, le groupe propose d'intégrer le sujet des aidants dans la NAO et ainsi permettre aux employeurs, ainsi qu'aux instances représentatives du personnel, de prendre en compte les sujets des aidants comme faisant partie de la qualité de vie au travail.

Préconisation n°11 : L'intérêt de la silver économie pour favoriser le recours au droit au répit

Nos travaux nous ont permis de constater que le rôle d'aidant nécessite une vigilance de tous les instants afin de faire attention à chaque détail du quotidien. Aussi les aidants ont un besoin de contrôle du détail peu compatible avec le droit au répit.

Parallèlement, face au vieillissement de la population, on assiste à une adaptation de la société avec la croissance de la silver économie. Actuellement de nombreux tests sont en cours afin de proposer une adaptation des logements permettant le maintien à domicile des personnes dépendantes. Dans ce cadre, les tests font appel à la vidéo surveillance, les objets connectés ainsi que l'intelligence artificielle afin de détecter les signaux d'alarme (chute principalement). Pour rassurer les aidants, l'usage des solutions d'adaptation des logements peut constituer une solution. Ces logements connectés pourraient permettre aux aidants de faire usage du droit au répit sans sentiment de culpabilité d'abandonner la personne âgée. De même un droit au répit du quotidien pourrait s'instaurer puisque les aidants pourraient veiller à distance sur les aidés. Il semble donc nécessaire de promouvoir la recherche et les tests sur ces logements connectés et de favoriser l'usage des dispositifs par le couple aidant/aidé.

Préconisation n°12 : Généraliser la méthodologie du dispositif PAERPA et abaisser l'âge d'application à 60 ans

Le dispositif PAERPA repose sur le principe d'intégration c'est-à-dire qu'il s'appuie sur la coordination des professionnels pour délivrer une même réponse ou orienter vers les mêmes dispositifs et ceci principalement à deux niveaux. D'une part, les professionnels de santé dont le médecin traitant, forment une coordination clinique de proximité et d'autre part, la cellule territoriale d'appui (CTA) constitue une plateforme d'informations et d'orientation pour les personnes âgées, leurs aidants et les professionnels. Elle se matérialise par un numéro unique et joue un rôle d'appui aux professionnels pour organiser l'offre de services en fonction des dispositifs et structures existants sur le territoire. En s'adaptant à la réalité de chaque territoire, le déploiement et l'efficacité de PAERPA sont à géométrie variable. En outre, PAERPA n'est pas destiné à toutes les personnes âgées. Il existe une condition d'âge, (75 ans et plus) et a vocation à se déployer auprès des personnes qui n'accèdent pas par elles-mêmes, aux soins et/ou aux dispositifs d'aides. On peut supposer que les difficultés de la personne âgée sont partagées par son aidant, qui n'a pas pu lui venir en aide sur le plan des démarches. Ainsi, le dispositif permet un repérage par les

professionnels du territoire, lequel est suivi d'une évaluation globale des besoins de la personne âgée et le cas échéant, de son aidant. Concernant plus spécifiquement les aidants, il existe une intervention directe à leur niveau par la mise en place des aides venant soulager l'aidant et lui proposant un accompagnement individuel psycho-social et collectif, en incluant dans le dispositif PAERPA les structures d'aide aux aidants.

Ainsi, nous préconisons en premier lieu d'abaisser l'âge d'application du dispositif PAERPA aux personnes de plus de 60 ans pour les projets PAERPA existants et à venir, afin d'aligner les conditions d'âge avec des dispositifs tels que l'APA d'une part, et d'autre part, parce que les difficultés sociales et médicales liées à l'âge peuvent intervenir avant 75 ans. En deuxième lieu, nous préconisons d'inciter au développement de la méthodologie déployée dans le cadre de PAERPA permettant la coordination des professionnels, l'information sur les structures existantes et la réponse aux besoins des aidants via des actions directes.

Préconisation n°13 : Intégrer l'identification et le soutien aux aidants aux objectifs des praticiens médicaux

Les aidants subissent fréquemment une dégradation de leur état de santé due à la fatigue physique et mentale, ou au manque de temps et d'attention portée à leur propre santé. Ainsi, on observe un renoncement aux soins plus élevé que chez le reste de la population. L'une des conséquences est que près de 30% des aidants décèdent avant la personne aidée. Pour répondre à cet enjeu de santé publique, nous proposons d'améliorer l'état de santé des aidants, en responsabilisant les professionnels de santé. Le médecin traitant, praticien de terrain reconnu et « passage obligé » pour de nombreux aidants, nous paraît être l'intervenant le plus pertinent de par ses atouts relationnels, ainsi que les possibilités de suivi et d'évaluation de son activité. L'action d'un acteur de proximité reconnu et écouté permettrait d'agir sur le premier frein au recours aux dispositifs : se penser et s'assumer comme proche aidant. Elle ajouterait enfin un acteur au maillage territorial destiné aux aidants, complétant l'action des travailleurs sociaux départementaux et des aides à domicile.

Dans un cadre conventionnel engageant CPAM et praticiens, nous préconisons d'inclure le repérage, la sensibilisation et le suivi des personnes aidantes aux missions des médecins traitants *via* la rémunération sur objectif de santé publique (ROSP), qui repose sur le suivi d'indicateurs de qualité médicale. Ajouter un objectif spécifiquement dédié aux aidants inciterait les professionnels à dépister et accompagner des situations problématiques, ainsi qu'à faire passer les messages de prévention pour sensibiliser leurs patients.

Préconisation n°14 : Concevoir l'aidant comme bénéficiaire de droits sociaux propres

Du point de vue des dispositions contenues dans la loi ASV, le recours par l'aidant dépend nécessairement du fait que le proche qu'il accompagne soit bénéficiaire de l'APA. Or, il est admis que certains individus, pourtant éligibles à les recevoir, ne jouissent pas des prestations sociales auxquelles ils ont droit par choix, par peur de la stigmatisation, ou du fait d'une influence culturelle. Toutefois, il ne faut pas partir du principe que cette appréhension est obligatoirement partagée au sein du « couple aidant/aidé ». Malgré le non-recours à l'APA de la personne aidée, l'aidant pourrait tout à fait souhaiter et avoir besoin des aides au répit qui lui sont destinées. Par ailleurs, force est de constater que les mesures destinées aux aidants sont disséminées au sein de lois extrêmement transverses et particulièrement « touffues » (loi ASV, loi Travail et récemment le « *projet de loi pour un Etat au service d'une société de confiance* » dite loi relative au droit à l'erreur), dont les intitulés ne laissent pas entendre (à l'exception de la loi ASV peut-être) qu'elles traitent de la problématique des aidants.

Aussi, le groupe suggère que des droits propres (directs), qu'une loi et qu'un pan distinct de la protection sociale (voire du code de la Sécurité Sociale) soient explicitement consacrés aux proches aidants afin de favoriser la lisibilité de leurs droits et le recours aux prestations qui leur sont destinées.

Préconisation n°15 : Améliorer la reconnaissance de l'action de l'aidant tout en garantissant sa confidentialité en entreprise

Les rencontres réalisées par le groupe ont mis en exergue la possibilité de pallier le manque de reconnaissance des aidants par une formalisation renforcée de leur statut. Il s'agirait ici de créer un processus de certification du rôle d'aidant permettant de justifier de sa situation, tant auprès de son employeur que d'institutions ouvrant droit à des prestations dédiées. Ce certificat serait établi par le médecin traitant, lequel pourrait jouer un rôle clef dans l'identification des aidants. En outre, il participerait à la transmission des premières informations relatives aux dispositifs existants en orientant ses patients-aidants vers le Conseil départemental ou les sites de la CNSA.

Ce certificat d'aidant lui éviterait enfin d'avoir à exposer des éléments personnels de sa vie à des tiers (employeurs, collègues, institutions, organismes d'aide à domicile, etc.) et faciliterait par là même son accès aux droits.

Préconisation 16 : Définir le périmètre de la protection sociale des aidants, ce qui relève de la protection « de base » et ce qui relève d'une offre complémentaire

En matière de protection sociale et juridique des aidants, de nombreuses offres émergent actuellement d'acteurs privés. Certaines, telles que la garantie « Family aidant » créée par l'organisme de prévoyance SPB Family se confondent par certains points avec les dispositifs contenus dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement¹⁴.

Aussi, afin de rendre plus lisible le spectre de la protection sociale proposée par l'ensemble des acteurs du secteur, et optimiser le recours aux différentes prestations, le groupe préconise que *soient définis les contours de ce qui relève de la protection sociale « de base » des aidants*. Il s'agirait de définir le socle légal des droits et prestations destinés aux aidants sur le même concept que l'idée du panier de soins en assurance maladie. L'offre des acteurs privés (mutuelles, retraites complémentaires, etc.) serait ainsi par essence strictement complémentaire (de par l'amplitude financière de l'aide ou de par la nature de l'aide apportée) à ce socle universel.

¹⁴ Pour une cotisation mensuelle allant de 18,50€ à 29,80€ selon l'âge de l'aidant, celui-ci peut bénéficier, dès son adhésion, d'informations et d'accompagnement. En parallèle, l'aidant peut, sur présentation d'un certificat médical et après un délai de prévenance de sept jours, bénéficier d'un panier de services, soit une enveloppe de 100 unités, correspondant à la prise en charge de son proche pendant une semaine. Il peut utiliser cette enveloppe en une ou plusieurs fois, et choisir différentes prestations à la carte lui offrant du répit : présence d'une auxiliaire de vie, d'une aide-ménagère, portage de repas, livraison de courses ou de médicaments, transfert de l'aidé chez un proche, etc. Enfin, en cas d'hospitalisation imprévue de l'aidant, la garantie prévoit le versement d'un capital par la compagnie d'assurance CNP « *sans délais d'attente ni de carence, que nous sommes les seuls à proposer* » souligne la DG.

Pour conclure, c'est autour de trois axes que cette recherche-action répond à la question « *Aidants : comment favoriser le recours aux dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail ?* » en réponse aux hypothèses de recours ou de non-recours que nous avons confirmées (voir Grille de correspondance entre les hypothèses et les préconisations en annexe 7).

En premier lieu, le groupe a formulé des propositions visant à adapter les dispositifs eux-mêmes pour en favoriser le recours. En deuxième lieu, nous avons mis en évidence que le recours aux dispositifs nécessitait une lisibilité accrue de ces derniers vis-à-vis des aidants et qu'un effort de communication et de coordination des différents acteurs était indispensable. En troisième lieu, le sujet des aidants, y compris sous l'angle exclusif des personnes âgées dépendantes, est particulièrement fourni. Les interactions avec la politique de la perte d'autonomie des personnes âgées, l'organisation du système de santé, la place des acteurs politiques et les enjeux socio-économiques sont constantes. C'est ainsi que des propositions allant vers des évolutions structurelles de l'écosystème des aidants ont été énoncées.

Par ailleurs, nous sommes conscients que les dispositifs des lois ASV et Travail sont encore en phase de déploiement. Si les premiers rapports commencent à évaluer ces dispositifs, nombreux sont les Conseils départementaux qui initient seulement leur déploiement. Afin de garantir l'accès aux droits des aidants et des personnes âgées dépendantes, nous affirmons la priorité d'une mise en œuvre nationale, laquelle a justifié l'intervention du législateur. De plus, nous soulignons l'actualité parlementaire de cette fin d'année 2017 en ce qui concerne les aidants avec la proposition de loi visant à étendre le don de jours de repos aux aidants salariés¹⁵, ainsi que l'expérimentation du relayage à domicile intégré dans le projet de loi *pour un Etat au service d'une société de confiance*.

Pour finir, nous terminons cette recherche-action avec l'assurance que les dispositifs législatifs ont leur pleine utilité pour compléter, et non suppléer, l'aide apportée par les aidants auprès des aînés de notre société.

¹⁵ Proposition de loi visant à étendre le dispositif des dons de jours de repos non pris aux aidants familiaux adoptée en 1ère lecture par l'Assemblée nationale le 7 décembre 2017 avec un changement de titre « Proposition de loi créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap ».

Documents législatifs :

- Loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006 *de financement de la sécurité sociale pour 2007* (créant le congé de soutien familial)
- Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 *relative à l'adaptation de la société au vieillissement*
- Loi n°2016-1088 du 8 août 2016 *relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels*
- Projet de loi *pour un Etat au service d'une société de confiance* (CPAX1730519L)
- Proposition de loi n°228 *créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap*

Rapports :

- COTTERET Marie-Ange, Connaître les besoins des Aidants, rapport final, février 2013
- RAMOS-GORAND Mélina, Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain, DREES, décembre 2016
- Comité consultatif de l'appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'aînés, rapport final, février 2015
- Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit – Mission confiée par le Premier ministre à Joëlle HUILIER députée de l'Isère, mars 2017
- Evaluation de la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le volet domicile, rapport Tome I, IGAS/IGA, septembre 2017
- Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles », CNSA rapport 2011
- Etre aidante-e, entre solidarité choisie et précarité subie, Pour la solidarité (think tank européen), Anna METRAL sous la direction de Denis STOKKINK, mars 2017
- Les aides et les aidants des personnes âgées, Etudes et résultats n°142, DRESS, novembre 2001
- La prise en charge des situations de perte d'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants, Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), décembre 2017
- Reconnaître le rôle des aidants en créant une « aide au répit », Association FAMIDAC,
- Évaluation qualitative PAERPA - RAPPORT FINAL, Sébastien GAND, Elvira PERIAC, Marie-Aline BLOCH, Léonie HENAUT, 2017, Document de travail, Série Études et recherche, n°135, Drees, Mai

Documents :

- Territoires de soins numérique, personnes âgées en risque de perte d'autonomie : quand le numérique s'intègre dans les parcours de santé – ASIP Santé
- Dossier de presse de présentation générale de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, Ministère des affaires sociales et de la santé
- Aidants familiaux, guide à destination des entreprises 2014, UNAF/ORSE
- Cahier des charges relatif à l'extension d'un territoire pilote PAERPA par nouvelle région, 2^{ème} génération, mars 2016

Etudes :

- Enquête Opinionway : Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations, août 2015

- Etude chaire TDTE : Aider et travailler : quels enjeux, quels dispositifs, novembre 2017
- Etude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget, Eneis conseil, CNSA, 2015
- Santé et qualité de vie au travail, un incontournable pour l'entreprise ? Le comptoir mm de la nouvelle entreprise, Malakoff Médéric, 2017

Articles :

- Jean-Louis BLANC (UNSA), Véronique DESCACQ (CFDT), Vanessa JEREB (UNSA), Tahiry MARCEL (CFDT) Hélène GARNER (économiste du travail), Martin RICHER (Terra Nova), Quel avenir pour le CPA dans les 5 ans à venir ?, mars 2017
- L'aidant(e), un(e) inconnu(e) plus fragile qu'il n'y paraît, Hervé RAQUIN, Directeur général d'ANPERE, Les échos, octobre 2017
- Alexandre VALLEE, Jean-Noël VALLEE, Ressenti des aidants de personnes âgées dépendantes atteintes de démence, 2017
- Philippe WARIN, Le non-recours aux politiques sociales, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, coll. « Libres cours - politique », 2016, 242 p
- Philippe WARIN et Pierre MAZET, La lutte contre le non-recours : des enjeux pour la production des politiques publiques, Regard, N°46, septembre 2014
- Réalités familiales, UNAF Etre aidant aujourd'hui – décembre 2014 n°106-107
- Avant de prendre soin des autres, les aidants doivent prendre soin d'eux, ASH n°3034, novembre 2017

Documents universitaires :

- ANTHIERENS S, WILLEMSE E, REMMEN R, SCHMITZ O, MACQ J, DECLERCQ A, ARNAUT C, FOREST M, DENIS A, VINCK I, DEFOURNY N, FARFAN-PORTET MI. Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire –Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles, Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2014. KCE Reports 223Bs. D/2014/10.273/38
- Claire FAVIER, les raisons du non-recours à un accueil de jour Alzheimer. Enquête, Université de Toulouse (thèse), 2016, 108 p
- Madeleine OSTROWSK, Maladie d'Alzheimer : La réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure, Université de Lorraine (Thèse), 2013, 255 p

Sites internet :

- solidarites-sante.gouv.fr (PAERPA)
- www.insee.fr
- www.cnsa.fr
- www.aidants.fr
- www.lamaisondesaidants.com/
- www.silvereco.fr
- www.france-repit.fr
- www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
- Charte européenne de l'aidant familial :
<http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
- www.anap.fr
- www.has-sante.fr (plan personnalisé de santé PAERPA)
- lesitedesaidants.fr

La loi n ° 2015-1776 du 28 décembre 2015 *relative à l'adaptation de la société au vieillissement* consacre le statut d'aidant en lui donnant une définition et en lui reconnaissant des droits : le droit au répit, le relais à la personne aidée en cas d'hospitalisation de l'aidant et l'assouplissement et l'élargissement du congé familial. La loi n ° 2016-1088 du 8 août 2016 *relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels* intègre deux mesures pour les aidants salariés : le congé proche aidant et l'aménagement individuel des horaires de travail.

Notre étude consiste à identifier les facteurs de recours ou de non recours à ces dispositifs afin de proposer des moyens d'améliorer et de promouvoir ces mesures. A titre d'exemples, le congé proche aidant consiste, pour un aidant, à prendre jusqu'à trois mois de congés en cas d'urgence en raison de l'état de santé de la personne aidée. Bien que cette mesure soit une réelle amélioration, ce congé n'est pas rémunéré, ce qui pourrait constituer le principal frein en termes de recours à cette mesure. Par ailleurs, la possibilité d'aménager ses horaires de travail offre *a priori* un moyen de concilier plus facilement vie professionnelle et vie privée pour l'aidant. Cela donne plus de flexibilité en permettant au travailleur de reporter jusqu'à trois heures de travail d'une semaine à l'autre. Le droit au répit et l'aide financière ponctuelle sont liés. Avec cette aide financière, l'aidé peut se permettre un remplacement temporaire de l'aidant.

Nos travaux ont consisté en une étude qualitative de ces dispositifs. Pour ce faire, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec différents acteurs en lien avec les aidants. L'analyse croisée de ces interviews nous permet de dégager ces éléments saillants :

- En préalable au recours aux dispositifs étudiés, les aidants doivent passer par un processus de compréhension et de reconnaissance de leur « statut ». Ils ont certainement besoin d'être accompagnés dans cette démarche.
- Pour être pleinement utilisée, la plupart des mesures nécessitent *a minima* une aide financière.
- En plus d'un travail sur les dispositifs existants, la communication à produire doit suggérer un lien direct avec la réponse aux besoins variés des aidants.

Afin d'améliorer et promouvoir les mesures en faveur des aidants issues des deux lois, nous formulons des recommandations qui s'articulent autour de trois axes. Une adaptation des dispositifs existants pourrait permettre d'en favoriser le recours : par exemple en rémunérant totalement ou partiellement le congé proche aidant et en mettant en place une « carte aidant » pour identifier le relais nécessaire auprès d'une personne âgée dépendante en cas d'hospitalisation de l'aidant. Un second axe est dédié à la communication et à la coordination autour des dispositifs qui est aujourd'hui lacunaire. Dans ce sens, le rapport propose d'asseoir le rôle de la CNSA comme acteur institutionnel porteur de la communication nationale sur les dispositifs à destination des aidants et de déployer une campagne de communication nationale sur les réalités vécues par ces derniers. Enfin, des changements structurels sont également à envisager de façon à ce que l'écosystème des aidants soit plus propice au recours aux droits. A cet égard, nous recommandons d'intégrer l'identification et le soutien aux aidants aux objectifs des praticiens médicaux et de définir globalement la protection sociale dédiée aux aidants en clarifiant de ce qui relève pour eux d'une offre de base et d'une offre complémentaire.

1. Note de méthodologie (version longue)	40
2. Synthèse des textes de lois sur les dispositifs.....	43
3. Questionnaires types.....	45
4. Liste des acteurs rencontrés et calendrier	52
5. Grille d'analyse des entretiens	54
6. Actions existantes à destination des aidants recensées par la mission IGAS/IGA.....	56
7. Grille de correspondance entre les hypothèses et les préconisations de la recherche-action .	59

1. NOTE DE METHODOLOGIE (VERSION LONGUE)

La présente note vise à décrire le fonctionnement du groupe chargé de la recherche-actions en termes de méthodologie de travail, ainsi que de faciliter une meilleure compréhension du rapport réalisé.

Le projet est porté par un groupe de cinq élèves EN3S : Heikel Abdelmoula, Charlotte Hermand (assurant la chefferie de projet), Clémence Le Marrec, Pierre-Henri Quereilhac et Paulo Viana, travaillant sous la direction de Monsieur Bienvenu Bongue – coordinateur de projet, Professeur associé au CETAF, Université Jean Monnet.

La recherche-actions s'est déroulée de février à décembre 2017 en ce qui concerne la réalisation des travaux écrits. Elle fera l'objet d'une présentation orale devant un jury en avril 2018.

Le projet du groupe s'est construit autour de quatre temps de travail identifiés :

5. Définition et recherche documentaire autour des dispositifs mis en œuvre par les lois ASV et Travail
 6. Formulation d'hypothèses quant au recours et à la mise en œuvre des dispositifs
 7. Réalisation d'entretiens d'analyse sur deux terrains d'exploration visant notamment à questionner les hypothèses établies ci-avant
 8. Formulation de propositions visant à favoriser le recours aux dispositifs réglementaires.
- Définition et recherche documentaire autour des dispositifs mis en œuvre par les lois ASV et Travail

Le premier temps de cette recherche-actions a reposé sur un travail de recherche documentaire et de définition principalement axé autour de deux thématiques.

En premier lieu, une recherche documentaire visant l'appropriation du sujet à travers des lectures thématiques sur les aidants, sur la perte d'autonomie des personnes âgées ainsi que sur le phénomène du non-recours aux droits.

En second lieu, un travail d'appréhension juridique et de définition des dispositifs mis en œuvre par la loi d'adaptation de la société au vieillissement et la loi Travail. Il s'agissait de prendre connaissance des dispositifs spécifiquement dédiés aux aidants, créés par le législateur en 2015 et 2016.

L'intervention du législateur étant récente, le groupe d'élèves n'avait pas à sa disposition de rapport d'évaluation de ces dispositifs lors de cette phase initiale du projet. Un rapport de l'IGAS¹⁶ est intervenu en septembre 2017 en ce qui concerne la loi ASV et a été pris en considération par le groupe d'élèves au cours des travaux.

Les dispositifs législatifs suivants issus des lois, ont été identifiés comme faisant partie du périmètre de la recherche-actions :

- Le droit au répit
- L'aide financière ponctuelle en cas d'hospitalisation de l'aidant
- Le congé proche aidant
- Les horaires individualisés du proche aidant.
- Formulation d'hypothèses quant au recours et à la mise en œuvre des dispositifs

A la suite du travail de définition et de recherche documentaire, le groupe d'élèves a formulé un certain nombre d'hypothèses quant aux dispositifs. Il s'agissait de formuler celles-ci du point de

¹⁶ Evaluation de la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le volet domicile, rapport Tome I, IGAS, septembre 2017.

vue de leur utilisation par les aidants, mais également d'identifier les freins éventuels à ces dispositifs.

- Réalisation d'entretiens d'analyse sur deux terrains d'exploration

La réalisation des entretiens s'est très rapidement organisée dans le cadre de cette recherche-actions. L'appréhension des dispositifs ayant mis en exergue un nombre important d'acteurs intervenant auprès des aidants et des personnes âgées en perte d'autonomie, il nous est apparu indispensable d'aller à leur rencontre afin d'appréhender l'environnement institutionnel et l'écosystème des aidants.

L'organisation de ces entretiens s'est réalisée à travers différentes prises de contact dont certaines sont restées vaines. Pour les rendez-vous qui se sont concrétisés, ceux-ci ont eu lieu physiquement par un binôme du groupe d'élèves. Ces entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement audio via un dictaphone, réalisé avec le consentement des personnes rencontrées.

La prise de contact avec les différents acteurs a été précédée d'une identification de ces derniers. Plusieurs catégories d'acteurs se sont distinguées :

- Les experts nationaux reconnus en matière de politiques dédiées aux aidants ;
- Les acteurs associatifs et organismes locaux intervenant auprès des aidants ;
- Les aidants eux-mêmes
- Les représentants d'employeurs et professionnels des ressources humaines auprès de différentes entreprises.

Des échanges téléphoniques ont eu lieu en amont des entretiens afin de confirmer l'opportunité de leurs réalisations et de présenter le projet mené.

Enfin, un questionnaire unique par type d'acteur a été construit par le groupe d'élèves afin de guider les entretiens physiques et de permettre une comparaison entre eux.

En ce qui concerne la réalisation des entretiens, deux terrains d'exploration distincts ont été sélectionnés. Il s'agissait de pouvoir comparer deux zones géographiques, bien que les propositions de cette recherche-actions ont vocation à s'appliquer au territoire national, vis-à-vis du déploiement du dispositif PAERPA.

Le dispositif PAERPA est issu de la LFSS pour 2013¹⁷. Il vise à améliorer le parcours des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons médicales et/ou sociales. Ce programme vise à éviter les ruptures de prise en charge à travers la mise en place d'une « approche parcours » coordonné et gradué pour cette population, afin d'éviter les hospitalisations plus spécifiquement en ce qui concerne le risque de chute, de dénutrition, l'iatrogénie des médicaments et la dépression. La coordination est prévue à trois niveaux : clinique, au niveau des prestations et territorial. Elle s'articule principalement autour du projet de soins personnalisé.

De plus, le dispositif PAERPA est expérimental. En 2013, neuf territoires ont répondu au cahier des charges. Depuis 2016, le dispositif s'est étendu à seize territoires. C'est ainsi que le groupe d'élèves s'est rapproché d'un territoire PAERPA depuis 2013, celui du Grand Nancy. PAERPA ne s'adresse pas spécifiquement aux aidants mais aux personnes âgées de plus de soixante-quinze ans en premier lieu. Il nous paraissait néanmoins intéressant d'étudier un territoire PAERPA afin d'analyser si un parcours coordonné et gradué est source de repérage des aidants et d'une meilleure prise en considération de leurs besoins.

Afin d'étudier comparativement les dispositifs à destination des aidants, le territoire ne faisant pas partie du programme PAERPA retenu est celui de Saint-Etienne métropole.

Quatorze entretiens ont ainsi été réalisés entre juin et juillet 2017. Bien qu'une priorisation dans la réalisation de ces entretiens ait été nécessaire, les quatre catégories d'acteurs ont été rencontrées tant sur le territoire de la Loire qu'en Meurthe et Moselle. Certains interlocuteurs

¹⁷ Loi n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement pour la sécurité sociale pour 2013

nationaux tels que la CNSA ont également été interrogés. Ces entretiens se sont révélés très riches et nous ont permis de confirmer ou d'infirmer les hypothèses que nous avons préalablement posé.

Certains biais sont toutefois à souligner. Tout d'abord, les entretiens réalisés sur des zones géographiques identifiées ne peuvent être représentatifs du territoire national tant on sait que les Conseils départementaux et acteurs locaux développent une politique qui leur est propre.

Ensuite, les acteurs rencontrés, notamment les aidants, sont nécessairement des personnes averties, au fait des dispositifs étudiés car nous les avons rencontrés grâce aux acteurs institutionnels et associatifs. Nombre d'aidants sont isolés dans cette fonction et n'étaient pas facilement « repérables » dans le cadre de notre étude. C'est également le cas des professionnels rencontrés qui intervenaient tous auprès des aidants.

Pour finir, nous voulions initialement rencontrer des personnes âgées aidées. Au regard de différentes lectures et échanges au sein du groupe, une difficulté d'ordre éthique nous est apparue. Non seulement, il pouvait être difficile d'établir un contact avec ces personnes mais surtout, nous ne voulions pas contribuer, à travers nos questions, à quelque forme de culpabilité que ce soit de la personne âgée faisant appel régulièrement à la contribution de son aidant. Pour autant, cette personne aidée est restée au cœur de nos préoccupations tout au long de notre travail tant notre étude et la littérature en la matière, soulignent le fort lien aidant/aidé.

- Formulation de propositions visant à favoriser le recours aux dispositifs réglementaires

Le dernier temps de notre étude consiste à formuler des propositions visant à favoriser le recours aux dispositifs créés par les lois ASV et Travail. Le groupe a exploité les entretiens réalisés pour formuler ces propositions mais certaines émanent également du groupe lui-même à travers ses réflexions et ses lectures.

Le rapport de cette recherche-actions revient successivement sur ces temps de travail identifiés.

2. SYNTHÈSE DES TEXTES DE LOIS SUR LES DISPOSITIFS

Article L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles - Créé par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 51

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.

Article L232-3-2 du Code de l'action sociale et des familles - Créé par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 52

Le proche aidant qui assure une présence ou une aide indispensables au soutien à domicile d'un bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie et qui ne peut être remplacé peut ouvrir droit, dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie et sans préjudice du plafond mentionné à l'article L. 232-3-1, à des dispositifs répondant à des besoins de répit. Ces dispositifs, qui doivent être adaptés à la personne aidée, sont définis dans le plan d'aide, en fonction du besoin de répit évalué par l'équipe médico-sociale lors de la demande d'allocation, ou dans le cadre d'une demande de révision, dans la limite d'un plafond et suivant des modalités fixées par décret.

Article L232-3-3 du Code de l'action sociale et des familles - Créé par LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 52

En cas de nécessité, le montant du plan d'aide peut être ponctuellement augmenté au-delà du plafond mentionné à l'article L. 232-3-1, jusqu'à un montant fixé par décret, pour faire face à l'hospitalisation d'un proche aidant.

Un décret précise les modalités d'application du présent article, notamment les situations pouvant faire l'objet de l'augmentation prévue au premier alinéa ainsi que les conditions dans lesquelles la demande d'aide est formulée et la dépense prise en charge par le département, en particulier en urgence.

Article L3142-16 du Code du travail - Modifié par LOI n°2016-1088 du 8 août 2016 - art. 9

Le salarié ayant au moins un an d'ancienneté dans l'entreprise a droit à un congé de proche aidant lorsque l'une des personnes suivantes présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité :

- 1° Son conjoint ;
- 2° Son concubin ;
- 3° Son partenaire lié par un pacte civil de solidarité ;
- 4° Un ascendant ;
- 5° Un descendant ;
- 6° Un enfant dont il assume la charge au sens de l'article L. 512-1 du code de la sécurité sociale ;
- 7° Un collatéral jusqu'au quatrième degré ;
- 8° Un ascendant, un descendant ou un collatéral jusqu'au quatrième degré de son conjoint, concubin ou partenaire lié par un pacte civil de solidarité ;

9° Une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables, à qui il 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.

Article L3142-19 du Code du travail - Modifié par LOI n°2016-1088 du 8 août 2016 - art. 9

Le congé débute ou est renouvelé à l'initiative du salarié.

Il ne peut excéder, renouvellement compris, la durée d'un an pour l'ensemble de la carrière.

En cas de dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée, de situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant ou de cessation brutale de l'hébergement en établissement dont bénéficiait la personne aidée, le congé débute ou peut être renouvelé sans délai.

Le salarié peut mettre fin de façon anticipée au congé ou y renoncer dans les cas suivants :

- 1° Décès de la personne aidée ;
- 2° Admission dans un établissement de la personne aidée ;
- 3° Diminution importante des ressources du salarié ;
- 4° Recours à un service d'aide à domicile pour assister la personne aidée ;
- 5° Congé de proche aidant pris par un autre membre de la famille.

3. QUESTIONNAIRES TYPES

1. Modèle questionnaire aidants

- Nom :
- Prénom :
- Situation (aidant salarié ou non) :
- Profession :
- Zone géographique (Loire/Meurthe et Moselle) :
- Lien avec l'aidé :

1. Présentation générale de la relation d'aide

Question générale :

- Pouvez-vous nous parler de l'aide que vous apportez à votre proche ?

Questions de relance :

- Quels types d'aide apportez-vous à votre proche dans la vie quotidienne (administrative, soin, aide à domicile, écoute, etc.) ?
- À quelle fréquence intervenez-vous ? Depuis combien de temps ?
- Comment cette aide s'est instaurée (contexte) ?

Question générale :

- Comment qualifieriez-vous votre rôle ?
- Combien de temps avez-vous mis avant de vous considérer comme un aidant ?

2. Connaissance et utilisation des dispositifs

Questions générales :

- Est-ce que vous bénéficiez d'aides en tant qu'aidant ? Si oui, lesquelles ?
- Quelles démarches avez-vous effectuées pour en bénéficier ? Quels retours pouvez-vous nous en faire ?
- Avez-vous entendu parlé des nouveaux dispositifs prévus par la loi d'adaptation de la société au vieillissement ?
- Comment est-ce que vous vous organisez quand vous devez vous absenter (exemple : rendez-vous médicaux, loisirs, vacances, etc.) ?

3. Recommandations - préconisations

Question générale :

- Rencontrez-vous des difficultés dans cette aide (fatigue, reconnaissance, etc.) ?
- Quels types d'aides pourraient vous soulager ?
- Comment aimeriez-vous qu'on améliore les dispositifs d'aide aux aidants ?

Question générale :

- Connaissez-vous les acteurs qui pourraient vous aider ?

- Les avez-vous déjà sollicités ?
- Qu'avez-vous pensé de leur coordination ? A votre sens, est-elle efficace ?

Communication :

Question générale :

- Par quel média ou par quelle voie vous informez-vous sur votre action auprès de votre proche âgé ? Pensez-vous être suffisamment informé notamment sur les dispositifs évoqués précédemment ?

Par quel moyen aimeriez-vous être informé et par qui ?

- Avez-vous déjà parlé de votre rôle à votre médecin traitant ? Pensez-vous que le médecin traitant doit être votre premier interlocuteur ?

Problématique financière :

Est-ce que le montant financier des aides est une incitation pour vous ?

Aidant salarié :

Question générale :

- Avez-vous évoqué votre rôle d'aidant avec votre employeur ? Si oui, celui-ci-a-t-il été conciliant ? Vous a-t-il proposé une aide, un aménagement de votre temps de travail ? Si oui sous quelle forme ?

- Utiliseriez-vous votre Compte personnel d'activité pour financer un congé proche aidant ?

- Qu'est-ce vous permettrait de mieux concilier votre vie privée et vie professionnelle ?

4. Déroulement de l'entretien

- Avez-vous quelque chose à ajouter dont nous n'avons pas parlé ?
- Comment avez-vous vécu cet entretien ?

2. Modèle questionnaire professionnels

- Nom :
- Prénom :
- Zone géographique (Loire/Meurthe et Moselle) :
- Profession :

1. Connaissance des dispositifs

Questions générales :

- Dans le cadre de votre activité professionnelle, quels contacts avez-vous avec les aidants ?
- Il existe différents types d'aides auxquels les aidants peuvent accéder. Est-ce que vous connaissez ceux issus des réformes ASV et de la Loi Travail ?

2. Usage des dispositifs existants

Questions générales :

- Parmi les aidants que vous rencontrez, savez-vous s'ils ont fait des démarches pour bénéficier de ces dispositifs ? :

- aide financière ponctuelle en cas d'hospitalisation,
- droit au répit des proches aidants,
- congé proche aidant,
- horaires individualisés du proche aidant.

- Dans votre pratique, quels constats faites-vous de l'usage des dispositifs ?

- Avez-vous connaissance des demandes d'aide des aidants ? Avez-vous des chiffres sur le taux de réponse favorable des aides accordées ?

- Plutôt pour des professionnels « administratifs » : Comment appliquez-vous les nouveaux dispositifs (notamment liés à la majoration de l'APA) aux personnes qui en bénéficiaient déjà avant les réformes de 2015 et 2016 ?

3. Recommandations - préconisations

Question générale :

- Selon vous, faut-il adapter les dispositifs d'aide aux aidants ? Si oui, dans quelle mesure ?

Questions de relance :

- Quels types de services seraient utiles pour répondre aux besoins de répit des aidants ?
- Comment ces services pourraient être organisés ? (Pour favoriser l'accessibilité, l'acceptabilité, etc.).

Question générale :

- Les acteurs et leur coordination en lien avec les différents dispositifs vous semblent-ils efficaces ?
Si non, selon vous, qu'elles seraient les pistes d'amélioration ?

- Identifiez-vous un acteur pivot qui pourrait favoriser l'usage des dispositifs en faveur des aidants ?

Communication

- Quelle communication a été déployée sur les dispositifs d'aide aux aidants ? Pensez-vous qu'elle soit suffisante ? Si non, avez-vous une idée des évolutions à envisager pour améliorer la connaissance de ces dispositifs par les aidants ?

- Estimez-vous que les différents dispositifs mis en place sont facilement accessibles par les potentiels bénéficiaires ?

- Quels sont les points qui limitent l'utilisation des dispositifs ou qui au contraire, en favorisent le recours ?

- Dans votre pratique professionnelle, arrivez-vous facilement à prendre contact avec les aidants ?

Question générale :

- De façon générale, quels moyens devraient être utilisés afin de mieux informer les aidants familiaux des dispositifs d'aide existants ?

Question générale :

- La problématique financière (montant de la majoration APA/congés proche aidant sans solde) est-elle suffisamment prise en compte dans ces dispositifs ? Si non, avez-vous une idée des évolutions à envisager pour améliorer l'utilisation des dispositifs ?

- Une intégration du congé proche aidant au Compte personnel d'activité vous semble-t-elle pertinente ?

Question générale :

- Selon vous quels sont les éventuelles difficultés/freins à l'utilisation des dispositifs congés proche aidant et individualisation des horaires de travail ?

- Selon vous qu'elles sont les évolutions qui permettraient de favoriser une adéquation activité aidant/vie professionnelle ?

4. Déroulement de l'entretien

- Avez-vous quelque chose à ajouter dont nous n'avons pas parlé ?

- Comment avez-vous vécu cet entretien ?

3. Modèle questionnaire employeurs – responsables RH

- Nom :

- Prénom :

- Employeur :

- Profession :

- Zone géographique (Loire/Meurthe et Moselle) :

1. Connaissance des dispositifs

Questions générales :

- Il existe différents types d'aides auxquels les aidants peuvent accéder, les connaissez-vous ? Si ce n'est pas le cas, pourquoi ?

- Rencontrez-vous des difficultés pour accéder à l'information nécessaire afin de connaître les dispositifs ?

2. Usage des dispositifs existants

Question générale :

- Existe-t-il dans votre entreprise un dispositif visant à identifier les salariés qui assument une fonction d'aidant ? Des salariés ont-ils déjà évoqué leur rôle d'aidant avec vous ?

Si oui, quel était l'objectif de cet échange ?

Si non, à votre avis, quelles sont les raisons qui pourraient pousser les salariés à ne pas faire part de leur rôle auprès de leur employeur ?

Question générale :

- Avez-vous mis en place des accords d'entreprise facilitant l'utilisation des dispositifs d'aide aux aidants dans votre entreprise ? Si non, pour quelles raisons ?

- Comment évaluez-vous l'usage des dispositifs d'aide aux aidants ? (les incitations / les freins) :
- congés proche aidant

3. Recommandations - préconisations

Question générale :

- Selon vous, faut-il adapter les dispositifs d'aide aux aidants ? Si oui, dans quelle mesure ?

- Quels sont les points qui pourraient favoriser l'utilisation des dispositifs ?

Question générale :

- Quelles sont les contraintes auxquelles doivent faire face les employeurs lorsqu'un employé est un « aidant » ? Quelles solutions vous semblent à même de répondre à ces difficultés ?

Question générale :

- Comment avez-vous été informé des dispositifs issus des lois ASV et Travail ?

- Avez-vous une idée des évolutions à envisager pour améliorer la connaissance des dispositifs ?

Question générale :

- Selon vous qu'elles sont les évolutions qui permettraient de favoriser une meilleure utilisation des dispositifs dans votre entreprise ?

Question générale :

- Selon-vous, comment peut-on financer le congé proche aidant ?

- Une intégration du congé proche aidant au CPA vous semble-t-elle pertinente ?

- Vous semble-t-il pertinent de permettre d'utiliser une partie des droits acquis au titre du Compte Personnel de Formation (CPF), du Compte Prévention Pénibilité (CPP) ou du Compte d'Engagement Citoyen (CEC) afin de bénéficier d'un financement du congé proche aidant ?

4. Déroulement de l'entretien

- Avez-vous quelque chose à ajouter dont nous n'avons pas parlé ?

- Comment avez-vous vécu cet entretien ?

4. Modèle questionnaire experts nationaux

- Nom :

- Prénom :

- Profession :

- Motif spécialiste domaine :

1. Rapport à la problématique des aidants

Questions générales :

- De manière générale, quelles sont les problématiques auxquelles doivent faire face les aidants ?

2. Connaissance des dispositifs

Questions générales :

- Il existe différents types d'aides auxquels les aidants peuvent accéder (citer les 4 qui nous intéressent). Pensez-vous que ces dispositifs sont suffisamment connus et utilisés ? Bénéficiez-vous de données chiffrées quant à leur usage ? Si ce n'est pas le cas, pourquoi ?

3. Recommandations - préconisations

Question générale :

- Selon vous, faut-il adapter les dispositifs d'aide aux aidants ? Si oui, dans quelle mesure ?

Questions de relance :

- Quels sont les points qui limitent l'utilisation des dispositifs ?

- Quels types de services seraient utiles pour répondre aux besoins de répit des aidants ?

Comment ces services pourraient être organisés ? (Pour favoriser l'accessibilité, l'acceptabilité, etc.).

DROIT AU REPIT/HOSPITALISATION

Question générale :

- Le nombre d'acteurs et leur coordination en lien avec les différents dispositifs vous semblent-ils efficaces ? Si non, selon vous, qu'elles seraient les pistes d'amélioration ?

Question générale :

- Pensez-vous qu'il existe un manque de communication sur les dispositifs existants ? Si oui, avez-vous une idée des évolutions à envisager pour améliorer la connaissance de ces dispositifs ?

- Estimez-vous que les différents dispositifs mis en place sont facilement appréhendables par les potentiels bénéficiaires ? Si non, quelles sont les mesures qui permettraient un plus grand usage ?

- Identifiez-vous un interlocuteur pouvant être vecteur de communication pour ces dispositifs ?

- Pensez-vous que le médecin traitant doit être un vecteur de communication des dispositifs ?

INDIVIDUALISATION DES HORAIRES/CONGE PROCHE AIDANT

Question générale :

- Selon vous quels sont les éventuelles difficultés/freins à l'utilisation des dispositifs congés proche aidant et individualisation des horaires de travail ?

- Pensez-vous que les évolutions législatives récentes (congés proche aidant et horaires individualisés) vont avoir un impact suffisant sur l'articulation vie privée/vie professionnelle des aidants ?

Question générale :

- De manière générale, les employeurs sont-ils proactifs sur la mise en place d'accords relatifs au congé proche aidant et à l'individualisation des horaires de travail ?

Si non pour quelles raisons ? Quelles évolutions pourraient permettre une meilleure prise en compte des aidants dans l'entreprise ?

-Quelles sont les contraintes auxquelles doivent faire face les employeurs lorsqu'un employé est un « aidant » ? Quelles solutions vous semblent à même de répondre à ces difficultés ?

Question générale :

- La problématique financière (montant de la majoration APA/congés proche aidant sans solde) est-elle suffisamment prise en compte dans ces dispositifs ? Si non, avez-vous une idée des évolutions à envisager pour améliorer l'utilisation des dispositifs ?

- Une intégration du congé proche aidant au CPA vous semble-t-elle pertinente ?

Question Générale :

- Avez-vous connaissance de projets d'évolutions législatives en faveur d'une amélioration de la prise en charge de aidants ? Si oui, pouvez-vous nous préciser la nature de ces évolutions envisagées ?

4. Déroulement de l'entretien

- Avez-vous quelque chose à ajouter dont nous n'avons pas parlé ?

- Comment avez-vous vécu cet entretien ?

4. LISTE DES ACTEURS RENCONTRES ET CALENDRIER

Le groupe de travail a demandé une autorisation spécifique aux personnes rencontrées de façon à pouvoir mentionner leur nom dans cette annexe. Seuls les noms des interlocuteurs nous ayant expressément autorisés à les citer est inscrit dans le tableau ci-dessous.

<i>Nom du contact</i>	<i>Organisme</i>	<i>Fonction</i>	<i>Zone géographique</i>	<i>Rencontré par :</i>	<i>Rencontré le :</i>
M. Poulet	ORCIP	Secrétaire + responsable du colloque défi autonomie Saint Etienne	Saint Etienne	Heikel Abdelmoula et Pierre-Henri Quereilhac	29/06/2017
M. Barbot	Association OSPA 42	Directeur	Saint Etienne	Heikel Abdelmoula et Pierre-Henri Quereilhac	19/06/2017
	Conseil départemental de la Loire	Responsable administratif, Directeur de l'autonomie et Référent aide aux aidants	Saint Etienne	Charlotte Hermand, Pierre-Henri Quéreilhac et Clémence Le Marrec	27/11/2017
	Café des aidants de Nancy		Nancy	Paulo Viana et Clémence Le Marrec	22/06/2017
Mme Boucher et Mme Henry	OHS	Psychologue et Conseillère économique sociale et familiale	Nancy	Paulo Viana et Clémence Le Marrec	22/06/2017
Docteur Piquet et M. Lemoigne	ARS		Nancy	Paulo Viana et Clémence Le Marrec	23/06/2017
Docteur Abraham	Cellule territoriale d'appui PAERPA	Médecin responsable coordination territoriale	Nancy	Paulo Viana et Clémence Le Marrec	23/06/2017
Aidante 1			Nancy	Paulo Viana et Clémence Le Marrec	22/06/2017
Aidante 2			Nancy	Paulo Viana et Clémence Le Marrec	22/06/2017
	Groupe Casino	DRH	Saint Etienne	Paulo Viana et Clémence Le Marrec	21/06/2017

Mme Amargier	Groupe Casino	Responsable RSE	Saint Etienne	Paulo Viana et Clémence Le Marrec	21/06/2017
M. Barré, Mme Saint-Julien et Mme Haspot	CNAF	DRH réseau	National	Heikel Abdelmoula et Pierre-Henri Quereilhac	29/06/2017
M. Thévenet	SNCF	Directeur action sociale	National	Heikel Abdelmoula et Pierre-Henri Quereilhac	30/06/2017
	DGCS	Adjoint au chef de bureau des droits et des aides à la compensation	National	Heikel Abdelmoula et Pierre-Henri Quereilhac	21/07/2017
Simon Tanzilli	Café des aidants	Psychologue	Saint-Etienne	Heikel Abdelmoula et Charlotte Hermand	10/07/2017

5. GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS

- Nom :
- Statut/fonction :
- Zone géographique :
- Date de la rencontre :

<i>Re transcription synthétique des entretiens</i>		
1. Les dispositifs étudiés sont-ils déployés ? Si non, pour quelles raisons ? Si oui, dans quelle mesure / sous quelles conditions ?	Approche globale	
	Congé proche aidant	
	Aménagement horaires	
	Droit au répit	
	Aide hospitalisation	
2. Quels besoins des aidants ces dispositifs sont-ils destinés à couvrir ? Y parviennent-ils ? (Quelle évaluation des besoins des aidants ? Quels éventuels besoins non couverts ?)	Approche globale	
	Congé proche aidant	
	Aménagement horaires	
	Droit au répit	
	Aide hospitalisation	
3. L'écosystème des aidants est-il organisé / calibré pour permettre le déploiement des dispositifs ?	Approche globale	
	Congé proche aidant	
	Aménagement horaires	
	Droit au répit	
	Aide hospitalisation	
4. Quels sont les freins à l'accès aux dispositifs ?	Approche globale	
	Congé proche aidant	
	Aménagement horaires	
	Droit au répit	
	Aide hospitalisation	
5. Quelles semblent être les raisons du non recours aux dispositifs étudiés ? <i>se positionner du point de vue de l'aidant</i>	Approche globale	
	Congé proche aidant	
	Aménagement horaires	
	Droit au répit	
	Aide hospitalisation	

6. Quelles adaptations des dispositifs faudrait-il envisager pour améliorer leur recours ?	Approche globale	
	Congé proche aidant	
	Aménagement horaires	
	Droit au répit	
	Aide hospitalisation	
7. Quelles adaptations de l'environnement des aidants envisager pour favoriser le recours aux dispositifs ?	Approche globale	
	Congé proche aidant	
	Aménagement horaires	
	Droit au répit	
	Aide hospitalisation	
Autres éléments saillants	Approche globale	
	Congé proche aidant	
	Aménagement horaires	
	Droit au répit	
	Aide hospitalisation	

6. ACTIONS EXISTANTES A DESTINATION DES AIDANTS RECENSEES PAR LA MISSION IGAS/IGA¹⁸

RAPPORT IGAS N°2017-004R / IGA N°16113-R1

Tableau 13 : Actions en faveur des aidants

	Origine	Financement ⁵¹	Participation financière des bénéficiaires
Prise en charge de la personne âgée lors de l'hospitalisation de l'aidant Répit de l'aidant (loi ASV)	Loi ASV	Département par le concours APA2 des crédits de la section II de la CNSA	Participation selon la participation demandée pour l'APA Critère d'accès = saturation du plan d'aide
Aide au répit par une participation au financement dû par la personne âgée	Département	Département	
Formation des aidants	Département Associations nationales représentant des personnes aidées ou des aidants	Départements (20%) et crédits CNSA section IV (80%) Co financement avec parfois crédits de subvention de la CNSA section IV dans le cadre d'un conventionnement	Selon règlement départemental d'aide sociale ou selon projet des associations. Souvent, pas de participation des bénéficiaires
Facilitation de l'accès aux actions de formation par les aidants par prise en charge du transport	Pilote du projet de formation	Cofinancement pilote du projet de formation (Cf. supra) et CNSA selon une répartition 20% 80%	Selon règlement départemental d'aide social ou selon projet des associations. Souvent, pas de participation des bénéficiaires
Soutien aux actions d'accompagnement des proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie (loi ASV)	Département dans le cadre du programme de la Conférence des financeurs	Co financement département (20%) CNSA (80%) dans le cadre d'une convention spécifique Ou cofinancement département avec autres membres de la conférence des financeurs dans un cadre conventionnel	Mêmes règles que pour l'octroi de l'APA

¹⁸ Evaluation de la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le volet domicile, Rapport Tome I, IGAS/IGA, septembre 2017, pages 91-93

	Origine	Financement ⁵¹	Participation financière des bénéficiaires
Soutien aux aidants, mesure loi ASV	Loi ASV Département – ARS Département – organisme de sécurité sociale ou tout autre intervenant en faveur des personnes âgées	Convention ARS – département Convention Département – organisme de sécurité sociale ou tout autre intervenant en faveur des personnes âgées	Selon règlement départemental d'aide sociale
Soutien aux aidants ⁵²	CNAV, MSA, RSI Autres organismes de protection sociale et assurances complémentaires, souvent en partenariat avec des associations nationales d'aidant ou de personne aidées	Souvent cofinancement par porteurs de projet	variable
Soutien psychologique, développement du lien social Groupes de parole Café des aidants®	Association ou fédération Association française des aidants	Département Département avec cofinancement CNSA crédits section IV Association ou fédération pilote Souvent cofinancement crédits section IV CNSA et autres financeurs (exemple : France Alzheimer, association française des aidants)	Selon règlement départemental d'aide sociale ou selon projet développé par l'association. Souvent, pas de participation des bénéficiaires

⁵² Ces mesures peuvent recouper plusieurs autres actions déjà décrites dans le tableau, en particulier les actions d'information, de développement du lien social, de solution de répit autres que celles décrites par la loi ASV...

	Origine	Financement ²¹	Participation financière des bénéficiaires
Plateforme d'accompagnement et de répit	ARS, département	ARS par les crédits section I de la CNSA	Pas de participation du bénéficiaire
Développement d'accueils de jour non financés des crédits d'assurance maladie (<i>création de places en accueil de jour et hébergement temporaire,</i>)	Département	Département	Participation selon règlement départemental d'aide sociale
Développement quantitatif et qualitatif de l'offre de structures de répit financées partiellement par les crédits d'assurance maladie (<i>création de places en accueil de jour et hébergement temporaire,</i>)	ARS - département	ARS par les crédits section I de la CNSA	Non applicable
Soutien et modélisation d'actions innovantes à destination des couples aidant-aidé, du développement	Département ou porteur de projet	ARS par les crédits section I de la CNSA	Variable
Réflexion et concertation sur l'évolution des contenus de service		Crédit section I de la CNSA	Non applicable
Actions innovantes en direction des aidants	Porteur de projet	Crédits section V de la CNSA	variable
Information	Départements, Clic, Associations...	Départements et Crédits section IV CNSA	
Portail d'information (loi ASV)	CNSA	Crédits section V CNSA	
Conciliation avec vie professionnelle	Entreprise souvent dans le cadre de la RSE Association Groupes de protection sociale	Porteur de projet éventuellement avec cofinancement	

Source : Mission

7. GRILLE DE CORRESPONDANCE ENTRE LES HYPOTHESES ET LES PRECONISATIONS DE LA RECHERCHE-ACTION

Hypothèses		Statut (II)	Préconisation(s) associée(s) (III)
n°	Libellé (I)		
1	L'émergence d'un statut d'aidant au niveau politique apparaît comme un aboutissement important, mais pourrait ne pas être suffisant pour répondre à l'objectif d'inciter les aidants à se reconnaître comme tel et pour légitimer leur positionnement vis-à-vis de l'ensemble des tiers	validée	Préconisation n°3 : Généraliser un système de reconnaissance des aidants pour permettre un relais en cas d'hospitalisation ; Préconisation n°7 : Déployer une campagne de communication nationale sur les réalités vécues par les aidants et Préconisation n°15 : Améliorer la reconnaissance de l'action de l'aidant tout en garantissant sa confidentialité en entreprise
2	Le recours au droit au répit ne pourra être plébiscité que si l'aidant accepte la distance induite avec l'aidé et s'accorde le droit d'exister pour lui-même sans culpabilité.	validée	Préconisation n°11 : L'intérêt de la silver économie pour favoriser le recours au droit au répit
3	Le recours aux dispositifs pourra être facilité par l'assurance pour l'aidant de bénéficier d'une offre de confiance assurant la continuité de son action en matière de sécurité et d'attention accordée à l'aidé	validée	Préconisation n°8 : Diffuser des supports de communication sur les dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail et Préconisation n°11 : L'intérêt de la silver économie pour favoriser le recours au droit au répit
4	L'inscription du droit au répit et de l'aide à l'hospitalisation comme dispositifs connexes à l'APA pourra être de nature à faciliter le recours à ces derniers.	validée	Préconisation n°2 : Supprimer la condition d'âge de la personne âgée en perte d'autonomie et le taux de participation des modalités d'accès aux droits aux aidants (droit au répit et aide à l'hospitalisation)
5	Les dispositifs contenus dans la loi ASV prouveront leur efficacité si la somme perçue par l'aidant permet de couvrir le coût engendré par son hospitalisation et / ou la solution de répit retenue (illustration : le montant de l'aide accordée dans le cadre du droit au répit s'élève à 500 euros maximum par an et par aidant. Ce montant peut paraître faible au regard du coût des prestations d'accueil)	validée	Préconisation n°4 : Moduler le montant de l'aide au répit en fonction du degré de perte d'autonomie de la personne aidée
6	Le droit au répit est envisagé du point de vue financier uniquement.	non validée	

7	Le répit recherché par l'aidant pourrait prendre d'autres formes.	validée	Préconisation 16 : Définir le périmètre de la protection sociale des aidants, ce qui relève de la protection « de base » et ce qui relève d'une offre complémentaire
8	Conditionner le droit au répit et l'aide à l'hospitalisation au bénéfice de l'APA peut être de nature à en priver certains aidants qui pourraient en avoir besoin.	validée	Préconisation n°14 : Concevoir l'aidant comme bénéficiaire de droits sociaux propres
9	Conditionner le droit au répit à l'atteinte du plafond du plan d'aide peut être de nature à en priver certains aidants qui pourraient en avoir besoin.	non vérifiée	
10	Le caractère nécessairement programmé de l'hospitalisation de l'aidant peut être de nature à restreindre les possibilités de recours	validée	Préconisation n°3 : Généraliser un système de reconnaissance des aidants pour permettre un relais en cas d'hospitalisation
11	La complexité administrative de la démarche à réaliser afin de bénéficier de l'aide à l'hospitalisation peut être de nature à décourager l'aidant	validée	Préconisation n°8 : Diffuser des supports de communication sur les dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail
12	Le portage politique des dispositifs destinés aux aidants au niveau local peut être de nature à en (dé)favoriser le recours	validée	Préconisation n°1 : Inciter au déploiement d'un système de pilotage de la montée en charge des dispositifs
13	La loi ne prévoit aucune obligation de communication sur l'aménagement des horaires de travail et le congé proche aidant par l'employeur. Sans démarche proactive de l'aidant, il apparaît un fort risque de non recours.	validée	Préconisation n°10 : Intégrer la question des aidants dans les négociations annuelles obligatoires
14	Le nombre d'heures reportables semble particulièrement faible compte tenu des besoins supposés que peut avoir l'aidant	validée	Préconisation n°10 : Intégrer la question des aidants dans les négociations annuelles obligatoires
15	Au regard de certaines situations de vie et de leur imprévisibilité, la durée maximale du congé proche aidant peut sembler limitée.	non vérifiée	
16	Le recours au congé proche aidant peut représenter un risque de marginalisation du salarié aidant au sein de son entreprise et lui faire craindre la remise en question du développement de ses compétences par son employeur comme le redoutent les femmes après une grossesse.	validée	Préconisation n°10 : Intégrer la question des aidants dans les négociations annuelles obligatoires
17	Le caractère non-rémunéré du congé proche aidant peut constituer un frein à son recours.	validée	Préconisation n°5 : Un financement total ou partiel du congé proche aidant pour en favoriser le recours

18	Le salarié doit nécessairement faire état d'informations relatives à sa vie personnelle, ce qui peut entraver sa motivation à utiliser le congé proche aidant.	validée	Préconisation n°15 : Améliorer la reconnaissance de l'action de l'aidant tout en garantissant sa confidentialité en entreprise
19	Le salarié peut craindre la dégradation de ses conditions de travail - voire la perte de ce dernier - lors de son retour dans l'emploi	non vérifiée	
20	En venant se juxtaposer à d'autres possibilités d'aménagements horaires et de congés (télétravail, temps partiel, RTT, congé de solidarité familiale, ...), l'intérêt des horaires individualisés et du congé proche aidant peut apparaître relatif du point de vue du salarié.	validée	Préconisation n°5 : Un financement total ou partiel du congé proche aidant pour en favoriser le recours
21	La complexité des dispositifs, la (mé)connaissance que les entreprises en ont et les moyens dont elles disposent pour les mettre en oeuvre sont de nature à rendre leur déploiement éparés sur le territoire	validée	Préconisation n°6 : Asseoir le rôle de la CNSA comme acteur institutionnel porteur de la communication nationale sur les dispositifs à destination des aidants
22	Si la sensibilisation des employeurs à la situation des aidants n'est pas optimale, et sans communication adaptée à leur attention, il n'est pas certain que les employeurs identifient leur intérêt dans la démarche.	validée	Préconisation n°7 : Déployer une campagne de communication nationale sur les réalités vécues par les aidants et Préconisation n°8 : Diffuser des supports de communication sur les dispositifs contenus dans les lois ASV et Travail