



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladie d'Alzheimer

Question écrite n° 89534

Texte de la question

M. Yves Daniel attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la nécessité d'une meilleure connaissance de l'impact économique des aidants familiaux ou autres, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. À l'occasion de la journée mondiale sur la maladie d'Alzheimer, la fondation Médéric-Alzheimer a publié une étude sur le coût de cette maladie et des troubles apparentés. Celle-ci révèle que sur 19,3 milliards d'euros, l'essentiel des dépenses n'est pas constitué par les coûts médicaux et paramédicaux - estimés à 5,3 milliards d'euros - mais par l'aide informelle, apportée en grande partie par les aidants. Cependant, ce dernier chiffre recouvre un caractère très partiel. En effet, dès lors qu'on dépasse le cadre strictement sanitaire pour intégrer la valorisation de la prise en charge par les aidants, largement médicosociale, il aurait été logique d'étendre le champ à l'ensemble de la prise en charge médicosociale (APA, hébergement en Ehpad, dispositif des Maia et des Pasa...), afin d'avoir une vision globale du coût de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. Or, à l'heure actuelle, les données disponibles - notamment les 9 milliards d'euros estimés en 2004 par l'Observatoire parlementaire d'évaluation des politiques de santé (Opeps) - sont très largement dépassées, compte tenu de la montée de la maladie et des nombreux dispositifs nouveaux mis en place depuis cette date. La reconnaissance des aidants est un axe fort de la politique gouvernementale, comme en témoignent l'instauration d'un « droit au répit » dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement et les dispositions contenues dans le plan national maladies neurodégénératives 2014-2019. Aussi, il lui demande si ses services ne pourraient pas réaliser une étude économique spécifique du coût de l'aide informelle afin d'actualiser les données existantes et permettre ainsi que les mesures prises en faveur des aidants et des malades répondent au plus près à leurs besoins réels.

Texte de la réponse

Le développement des connaissances sur les aidants des personnes en perte d'autonomie au cours des 10 dernières années a largement alimenté les mesures prises récemment par le Gouvernement pour mieux les reconnaître et les soutenir. Ainsi la loi no 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement comprend un ensemble de mesures en ce sens, qui permettront aux aidants d'être mieux reconnus, notamment par la société, les institutions et les professionnels, repérés lorsqu'ils sont en situation de risque ou pourraient avoir besoin de soutien ou de répit, davantage relayés et accompagnés. Le relèvement significatif des plafonds de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) (jusqu'à 400 € par mois pour les personnes les plus dépendantes), la possibilité de financer dans le cadre de l'APA des dispositifs de répit et de relais en cas d'hospitalisation de l'aidant au delà de ces plafonds, jusqu'à respectivement 500 et 990 €, la diminution de la participation financière pour les bénéficiaires de l'APA dont le plan d'aide est supérieur à 350 € par mois, l'évaluation systématique de la situation et des besoins des aidants, des demandeurs et des bénéficiaires de l'APA pour leur proposer les accompagnements et relais utiles, le développement et la mise en visibilité d'une offre plus diversifiée d'accompagnant sous l'égide des conférences de financeurs de la prévention de la perte d'autonomie, toutes mesures assorties de moyens financiers nouveaux importants, devraient améliorer de manière significative la situation des aidants des personnes âgées dans notre pays. La loi prévoit

également une réforme du congé de soutien familial, dont la nouvelle appellation de congé de proche aidant traduit l'élargissement de ses bénéficiaires aux aidants sans lien de parenté ou d'alliance avec les personnes qu'elles aident, congé qui sera élargi également aux aidants des personnes âgées en Gir 3, et de personnes âgées ou handicapées accueillies en institutions, et pourra être fractionné ou transformé en temps partiel. Les délais de prévenance sont par ailleurs supprimés en cas d'urgence. Enfin, la loi confie explicitement aux conseils départementaux, ainsi qu'aux nouvelles instances de débat et de coordination sur les politiques en direction des personnes âgées (conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie, conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie), des compétences en matière de soutien des aidants et élargit les missions de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en la matière. A ces mesures prévues par la loi du 28 décembre 2015 et qui seront précisées par décrets d'application, il faut ajouter les mesures contenues dans le plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie sur la santé des aidants (mesure 5) et dans le plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019, qui prend la suite du plan Alzheimer 2008-2012. Le PMND prévoit notamment le déploiement de 65 nouvelles plateformes d'accompagnement et de répit d'ici à 2019, soit 150 plateformes au total, dont 2 au moins dans chaque département (mesure 28), ainsi que des actions visant à favoriser l'adaptation de l'offre d'accueil temporaire, accueil de jour et hébergement temporaire (mesure 29), et enfin une meilleure structuration de la politique de soutien aux aidants (mesures 50 et 51). Le développement et l'actualisation des connaissances sur les aidants font également partie des priorités du Gouvernement. C'est un des objectifs des enquêtes « capacités, aides et ressources des seniors (CARE) » pilotées par la direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques (DREES) en lien avec l'INSEE, réalisées en 2015 et 2016, et qui comportent un volet « aidant » dont l'exploitation, par le ministère et les chercheurs, permettront d'enrichir de manière significative la connaissance de l'aide apportée par les proches des personnes âgées de plus de 60 ans et de ses impacts.

Données clés

Auteur : [M. Yves Daniel](#)

Circonscription : Loire-Atlantique (6^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 89534

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 2 février 2016

Question publiée au JO le : [29 septembre 2015](#), page 7330

Réponse publiée au JO le : [15 mars 2016](#), page 2171