



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Rôle des aidants auprès des personnes atteints de la maladie de Parkinson.

Question écrite n° 17353

Texte de la question

M. Laurent Garcia attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le rôle des conjoints et des proches pour la prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson. Il s'agit d'un thème majeur qui est relayé dans toutes les réunions proposées par l'association France Parkinson. Il paraît souhaitable d'aboutir à une reconnaissance officielle du rôle des aidants en réfléchissant à une évolution statutaire en concertation avec toutes les associations. Il lui demande quelles préconisations entend donner le ministère sur ce sujet.

Texte de la réponse

Près de 8,3 millions d'aidants accompagnent au quotidien un proche en situation de maladie ou de handicap, quel que soit son âge. Leur reconnaissance et leur soutien représentent une préoccupation croissante des pouvoirs publics, des associations et des acteurs de la protection sociale, qui ont développé depuis une vingtaine d'années différentes actions en direction des aidants : compensation de la perte de revenu liée à l'aide apportée, notamment sur la retraite ; création de congés permettant d'interrompre une activité professionnelle pour aider un proche ; dispositifs d'information, de formation, d'écoute, de conseil, de soutien psychologique ; mise en place de services de répit ou de relais, etc. L'enjeu est multiple : il s'agit à la fois de reconnaître et de préserver dans la durée l'implication des proches aidants tout en limitant les impacts négatifs de leur implication sur leurs revenus, leur vie professionnelle et sociale, leur état de santé et leur bien-être. Il s'agit en outre de pouvoir apporter une réponse adaptée à leurs besoins, ainsi qu'un accompagnement à chaque instant. Le Plan « maladies neurodégénératives 2014-2019 », mis en place à la suite du Plan « Alzheimer 2008-2012 », et la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) ont permis de renforcer les différentes mesures contribuant au soutien des aidants, notamment des aidants de personnes âgées, tout en leur donnant plus de visibilité et de cohérence. Ces mesures, soutenues par un engagement multiforme de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, apportent des réponses nouvelles aux questions de reconnaissance, de repérage et d'évaluation des aidants, d'offre d'accompagnement et de répit, d'articulation entre rôle d'aidant et vie professionnelle, mais aussi en termes de structuration et de gouvernance des politiques en direction des aidants aux plans local et national. En particulier, la loi ASV a reconnu un droit au répit dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie. Un module spécifique dédié au répit de l'aidant permet la majoration des plans d'aide au-delà des plafonds nationaux, jusqu'à 500 euros par an, pour financer tout dispositif concourant au répit de l'aidant, tel que l'accueil temporaire en établissement ou en accueil familial ou des heures d'aide à domicile supplémentaires. Un dispositif de relais en cas d'hospitalisation de l'aidant, assorti d'un financement pouvant aller jusqu'à près de 1 000 euros par hospitalisation, a également été mis en place. De même, la prestation de compensation du handicap, créée par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, peut être affectée, sous certaines conditions, aux charges liées à un besoin d'aides humaines, y compris celles apportées par un membre de la famille. Conscient des attentes qui subsistent, le Premier ministre a inscrit la question des aidants de personnes âgées et de personnes handicapées dans la feuille de route de la ministre des

solidarités et de la santé et de la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées. Il s'agit de concevoir une stratégie globale de soutien aux aidants, qui reconnaisse leur place dans l'accompagnement des plus fragiles, leurs difficultés et qui prévienne leur épuisement. Le dernier comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017 a ainsi fixé de nouveaux objectifs en faveur des aidants afin de faciliter leur retour sur le marché du travail et d'améliorer leur statut. Sur la question particulière de la conciliation entre vie professionnelle et vie d'aidant, une mission a été confiée à Dominique Gillot, présidente du conseil national consultatif des personnes handicapées afin notamment de soutenir le retour et le maintien dans l'emploi des aidants familiaux de personnes handicapées comme de personnes âgées. Le Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge a également publié le 22 décembre 2017 un rapport relatif à la prise en charge des aides à l'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants. Le chapitre 3 de ce rapport aborde spécifiquement la question des aidants. Ces travaux viendront enrichir la stratégie globale en préparation par le Gouvernement. Des travaux ont d'ores et déjà été engagés pour diversifier les offres de répit en faveur des aidants. Ainsi, en tenant compte des recommandations formulées par la députée Joëlle Huillier dans son rapport « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit » remis le 22 mars 2017, le Gouvernement a proposé, dans le cadre de la loi pour un Etat au service d'une société de confiance, d'expérimenter les prestations de suppléance de l'aidant au domicile de la personne accompagnée. Enfin, un des axes de la concertation sur le grand âge et l'autonomie lancée le 1er octobre 2018 doit permettre de définir les mesures nécessaires pour soutenir les aidants familiaux, renforcer la reconnaissance et accroître leur capacité à se saisir de leurs droits, dans l'ensemble du territoire.

Données clés

Auteur : [M. Laurent Garcia](#)

Circonscription : Meurthe-et-Moselle (2^e circonscription) - Mouvement Démocrate et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 17353

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [26 février 2019](#), page 1842

Réponse publiée au JO le : [5 mars 2019](#), page 2194