



N° 1911

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 avril 2019.

RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES SUR LA PROPOSITION DE LOI, ADOPTÉE PAR LE SÉNAT EN DEUXIÈME LECTURE, *visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants,*

VOLUME I

AVANT-PROPOS, COMMENTAIRES D'ARTICLES ET ANNEXES

PAR MME NATHALIE ELIMAS,

Députée.

Sénat : 1^{re} lecture : **565** (2017-2018), **26**, **27** rect. et T.A. **11** (2018-2019).
2^e lecture : **184**, **361** et **362** et T.A. **78** (2018-2019).
Assemblée nationale : 1^{re} lecture : **1353**, **1449** et T.A. **202**.
2^e lecture : **1764**.

SOMMAIRE

	Pages
AVANT-PROPOS	5
COMMENTAIRES D'ARTICLES	11
<i>Article 5 bis</i> : Financement d'actions en faveur des proches aidants par la conférence des financeurs.....	11
<i>Article 6</i> : Dispositions relatives à l'information du proche aidant	12
ANNEXES	15
ANNEXE N° 1 LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES	15
ANNEXE N° 2 LISTE DES TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU MODIFIÉS À L'OCCASION DE L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE LOI...	17

AVANT-PROPOS

- Ces dernières décennies, les progrès de la médecine ont permis d'augmenter significativement l'espérance de vie de la population française. Elle est aujourd'hui de 78 ans pour les hommes et de 85 ans pour les femmes. Selon les chiffres de l'INSEE, d'ici 2060, nous pourrions gagner 7 ans d'espérance de vie.

Un défi démographique majeur attend notre pays qui devra donc progressivement faire face au vieillissement de sa population. Les plus de 60 ans sont actuellement 15 millions. Ils seront 20 millions en 2030 et près de 24 millions en 2060. Les dernières projections démographiques de l'INSEE indiquent qu'en 2060, un tiers de la population sera âgée de plus de 60 ans, contre seulement un quart actuellement.

En raison du vieillissement progressif de la population française ainsi que de l'augmentation des maladies chroniques, le nombre de personnes en situation de dépendance augmente un peu plus chaque année. Si les Français vivent plus longtemps, ils doivent également pouvoir mieux vieillir.

Confrontés à la perte d'autonomie de leurs proches, de nombreux Français décident de se consacrer, pour tout ou partie, à ces personnes dépendantes. Aujourd'hui, en France, 8,3 millions de personnes aident régulièrement un de leurs proches ou aînés en situation de handicap ou de perte d'autonomie à son domicile. Parmi eux, 4,3 millions interviennent matériellement et financièrement auprès de leur entourage.

Ces aidants accomplissent un travail formidable, mais leur quotidien est difficile car ils souffrent d'un manque de formation et de reconnaissance. Plusieurs études ont démontré que le rôle d'aidant avait des impacts sur leur santé : les aidants ont 60 % de risques supplémentaires de contracter une maladie liée au stress et au surmenage. L'impact est également important sur leur vie personnelle et professionnelle. En effet, les aidants doivent concilier obligations professionnelles et rôle d'aidant.

- La présente proposition de loi, dont l'initiative appartient à notre collègue sénatrice Jocelyne Guidez, revient devant l'Assemblée nationale en deuxième lecture, après son adoption en deuxième lecture au Sénat. Après avoir été adoptée à l'unanimité en séance publique en première lecture au Sénat, la proposition de loi a été adoptée à l'Assemblée nationale dans une version très allégée suite au rejet de la motion de renvoi en commission du texte en séance publique.

Cette proposition de loi s'inscrit dans la lignée de plusieurs travaux menés au sein de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale sur le sujet des proches aidants.

En décembre 2017, dans leur rapport d'information sur la mise en application de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ⁽¹⁾, Agnès Firmin Le Bodo et Charlotte Lecocq avaient formulé quatre propositions : aider les aidants en garantissant leur droit au répit ; donner un fondement législatif au baluchonnage ; adapter le cadre applicable aux accueillants familiaux et réformer le modèle économique des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

Rappelons que c'est cette loi ASV ⁽²⁾ qui avait reconnu l'action des proches aidants en inscrivant dans la loi leur action. Ainsi, aux termes 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* ». À cette occasion, l'ouverture d'un droit au répit et la création du congé de proche aidant avaient également participé à la reconnaissance de l'action des proches aidants, et plusieurs mesures complémentaires avaient permis d'améliorer leur accompagnement, telles que l'accès à l'information, le référentiel d'évaluation multidimensionnelle ou les financements renforcés de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

En décembre 2017 également, l'Assemblée adoptait à l'unanimité en séance publique la proposition de loi de notre collègue M. Paul Christophe visant à étendre le dispositif de dons de jours de repos non pris aux aidants familiaux. Cette loi a été promulguée et publiée au Journal officiel le 14 février 2018. Son article 2 prévoit que le Gouvernement remette au Parlement, avant février 2019, un rapport relatif à la situation des aidants familiaux, étudiant en particulier la possibilité de réviser l'imposition des sommes versées à titre de dédommagement, dans le cadre de la prestation de compensation, afin de soutenir et valoriser les proches aidants. Le rapport doit également étudier la possibilité de maintenir l'affiliation à l'assurance vieillesse pour les parents aidants d'un enfant handicapé de plus de vingt ans. Votre rapporteure a alerté le gouvernement sur la nécessité que ce rapport soit remis sans délai.

Dans le même temps, une mission « flash » sur les aidants familiaux, rapportée par notre collègue M. Pierre Dharréville, était lancée. La mission avait dégagé trois principaux axes de progrès de la situation des aidants proches :

– Le temps : améliorer la durée du congé de proche aidant en la portant à un an par personne aidée, et établir un véritable « droit à répit » ;

(1) <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-info/i0438.pdf>

(2) Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

– Les ressources : indemniser le congé de proche aidant, comparable à l’allocation journalière de présence parentale (AJPP), et aligner le dispositif de majoration de la durée d’assurance vieillesse ouvert aux aidants de personnes handicapées aux aidants de personnes vieillissantes ;

– L’accompagnement : rationaliser la gouvernance institutionnelle et les dispositifs en faveur des aidants, et permettre aux proches aidants d’alimenter leur compte personnel de formation par des heures acquises au titre de leur activité d’aidant.

Après la présentation de la communication le 23 janvier 2018, une proposition de loi pour une reconnaissance sociale des aidants avait été défendue par M. Pierre Dharréville et renvoyée en commission lors de son examen en séance publique.

À l’instar de l’ensemble de ces travaux, la présente proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants contribue à renforcer la visibilité et l’information sur les aidants. Aujourd’hui, les proches aidants, qui s’identifient comme tels, souffrent avant tout du manque de reconnaissance de leur rôle et de leur utilité. Ce texte pourrait également faciliter l’identification comme « proches aidants » de nombreux femmes et hommes qui n’ont pas encore pris conscience de leur rôle spécifique.

● En parallèle de ces travaux parlementaires, le Gouvernement a mené une concertation sur le sujet de la dépendance et du grand âge sous forme d’ateliers thématiques dont un consacré aux proches aidants. M. Dominique Libault, missionné pour conduire cette concertation, a rendu ses conclusions et propositions dans un rapport rendu public le 28 mars dernier. Plusieurs propositions ont trait aux proches aidants et certaines trouvent une traduction dans les articles de cette proposition de loi.

Tous ces travaux s’inscrivent dans la droite ligne des engagements du Président de la République, qui avait annoncé plusieurs mesures afin d’accompagner les aidants dans leur engagement :

– Permettre aux aidants de mieux se former ou d’être accompagnés, intégrant dans le droit à la formation un « chèque bilan santé/social », proposé au début des situations de dépendance, et à période régulière. Un accompagnement psychologique pourrait être proposé. Cette formation serait assurée par les acteurs sur le terrain (associations, professionnels de santé, etc.), sous réserve de certaines conditions comme la signature d’une charte des bonnes pratiques ;

– Faciliter les démarches administratives que réalisent les aidants pour leurs aînés ;

– Permettre le don de RTT entre collègues pour les aidants dans les entreprises (loi du 13 février 2018 ⁽¹⁾) ;

– Favoriser la création d'hébergements temporaires pour « aider les aidants » et encourager le « baluchonnage », c'est à dire l'intervention d'une tierce personne au sein du domicile des personnes âgées.

● S'il pourrait être fait le reproche à cette proposition de loi de ne pas être suffisamment ambitieuse, notamment par rapport à sa version initiale, elle comporte néanmoins des avancées concrètes. Ce texte doit être considéré comme une première étape en faveur de la reconnaissance sociale des proches aidants. La ministre des solidarités et de la santé, Mme Agnès Buzyn, s'est engagée, dans son discours lors de la remise du rapport de Dominique Libault, à présenter un projet de loi « autonomie et grand âge » d'ici à l'automne. Ce projet de loi comportera un volet consacré aux aidants, notamment pour permettre l'indemnisation du congé de proches aidants.

Votre rapporteure tient toutefois à souligner l'importance de retenir une approche transversale de la situation des proches aidants. Les associations auditionnées dans le cadre de l'examen de la proposition de loi ont exprimé une inquiétude concernant le prisme « grand âge » retenu dans le cadre des propositions du rapport de Dominique Libault en faveur des aidants. Il conviendra de tenir également compte de la situation des aidants de personnes en situation de handicap ou malade. Par exemple, sur la question de la santé des proches aidants, indépendamment de la situation de la personne aidée, les aidants sont souvent touchés par des pathologies spécifiques et récurrentes. Une sensibilisation accrue des professionnels de santé associée à un travail de prévention de ces pathologies permettrait d'améliorer la prise en charge médicale des aidants.

Les avancées concrètes portées par cette proposition de loi s'adressent ainsi à l'ensemble des proches aidants. Deux articles ont été votés conformes lors de l'examen du texte en deuxième lecture au Sénat :

– l'**article 1^{er}** répond au besoin d'une meilleure prise en compte des aidants au sein des branches professionnelles. Cet article inscrit dans le champ obligatoire de la négociation collective de branche le thème de la conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle de l'aidant ;

– L'**article 5** étend l'expérimentation du « relayage » aux agents publics travaillant dans les établissements médico-sociaux publics. Cette mesure devrait permettre un déploiement de l'expérimentation introduite par la loi du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance ;

(1) Loi n° 2018-84 du 13 février 2018 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

Deux autres articles restent encore en discussion :

– L'**article 5 bis** vise à permettre le financement du soutien aux actions d'accompagnement des proches aidants menées par les conférences des financeurs par des crédits alloués par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ;

– l'**article 6** prévoit l'identification du proche aidant, ou d'une personne de confiance, dans un volet dédié du dossier médical partagé (DMP) afin de renforcer l'information et le suivi du proche aidant.

● Un sujet reste encore en marge des travaux sur les proches aidants : il s'agit des jeunes aidants ou encore des enfants aidants familiaux. En février 2015, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a publié dans son guide de recommandations aux institutions médico-sociales impliquées dans la prise en charge des aidants une toute première donnée en France relative aux jeunes aidants : sur 8,3 millions d'aidants, 11 % ont entre 16 et 30 ans. Ces enfants, confrontés à la maladie d'un parent ou au handicap d'un frère ou d'une sœur, sont souvent peu suivis sur le plan médical et courent le risque de développer d'importantes carences, préjudiciables à leur santé et à leur bon développement de croissance. En outre, les enfants aidants sont aussi plus sujets au décrochage scolaire, à la déscolarisation ou encore à la désinsertion sociale. Enfin, les enfants aidants ressentent très souvent une souffrance et un épuisement, difficilement communicables, ainsi qu'un sentiment d'isolement. Il conviendrait de travailler avec le ministère de l'éducation nationale et le ministère des solidarités et de la santé pour mieux former et sensibiliser la communauté éducative à la question des enfants aidants, améliorer leur repérage, anticiper les risques spécifiques liés à cette situation d'aidance et mettre en place des dispositifs de soutien spécifiques.

*

* *

COMMENTAIRES D'ARTICLES

La commission des affaires sociales a adopté la proposition de loi sans modification. En conséquence, elle demande à l'Assemblée nationale d'adopter la présente proposition de loi dans le texte figurant dans le document annexé au présent rapport (<http://www.assemblee-nationale.fr/15/ta-commission/r1911-a0.asp>).

Article 5 bis

Financement d'actions en faveur des proches aidants par la conférence des financeurs

Adopté par la commission sans modification

Origine de l'article : amendement adopté en première lecture au Sénat et supprimé par l'Assemblée nationale en première lecture

Sort au Sénat : rétabli et modifié en deuxième lecture

Position de la commission : maintien de la rédaction du Sénat

1. Les dispositions adoptées par l'Assemblée nationale en première lecture

Cet article, introduit au Sénat en séance publique par un amendement de M. Hugues Saury et plusieurs de ses collègues, a été supprimé en première lecture à l'Assemblée nationale par l'adoption d'un amendement déposé par le Gouvernement en séance publique.

Il visait à permettre aux conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées d'utiliser une partie des ressources qui leur sont allouées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour financer « *des actions visant à prévenir les difficultés physiques et psychiques auxquelles peuvent être confrontés les proches aidants* ».

2. Les modifications apportées par le Sénat

À l'initiative du rapporteur, M. Olivier Henno, la commission des affaires sociales du Sénat a rétabli l'article 5 bis modifié.

L'article ainsi modifié vise à permettre le financement du soutien aux actions d'accompagnement des proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie menées par les conférences des financeurs par des crédits alloués par la CNSA.

Il modifie ainsi l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles relatif aux différentes sections du budget de la CNSA afin d'inclure à sa section V, consacrée au financement des autres dépenses en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes, les actions d'accompagnement des proches aidants menées par les conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées prévues au 5° de l'article L. 233-1 du code de l'action sociale et des familles.

M. Dominique Libault dans son rapport ⁽¹⁾ sur la concertation « Grand âge et autonomie » remis en mars 2019, préconise également que les conférences des financeurs pour la perte d'autonomie soient mobilisées sur le soutien aux actions innovantes en direction des aidants : « *Le concours versé par la CNSA aux Conférence des financeurs au titre des actions de prévention pourrait être ouvert aux actions d'accompagnement des proches aidants, ce concours étant aujourd'hui limité aux actions de prévention et à l'accès aux équipements et aides techniques* ».

3. La position de la rapporteure

La rapporteure propose d'adopter cet article dans sa rédaction issue du Sénat.

*

* *

Article 6

Dispositions relatives à l'information du proche aidant

Adopté par la commission sans modification

Origine de l'article : texte de la proposition de loi modifié en première lecture par le Sénat et supprimé par l'Assemblée nationale en première lecture

Sort au Sénat : rétabli et modifié en deuxième lecture

Position de la commission : maintien de la rédaction du Sénat

1. Les dispositions adoptées par l'Assemblée nationale en première lecture

Cet article, modifié par le Sénat en première lecture, a été supprimé à l'Assemblée nationale en première lecture par l'adoption d'un amendement présenté par le Gouvernement en séance publique.

(1) Rapport de Dominique Libault « Concertation Grand âge et autonomie », Mars 2019 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf

Les dispositions prévues visaient à améliorer l'information et l'identification des proches aidants par :

– la possibilité d'identifier le proche aidant ainsi que la personne aidée par la carte vitale de la personne concernée ;

– la notification, par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), à tout bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), de la prestation de compensation du handicap (PCH) ou de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), de la possibilité de désigner une personne de confiance ;

– l'édition d'un guide de l'aidant ainsi que la mise en place d'un site internet d'information, de renseignement et d'orientation à destination des proches aidants.

2. Les modifications apportées par le Sénat

À l'initiative du rapporteur M. Olivier Henno, la commission des affaires sociales du Sénat a rétabli l'article 6 en le modifiant.

Désormais, cet article prévoit l'identification du proche aidant, ou de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique ou à l'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles, au sein du dossier médical partagé (DMP) de la personne aidée. Il sera également possible de faire figurer des informations relatives aux « proches aidés » dans le dossier médical partagé du titulaire ayant la qualité de proche aidant.

Le **I** de l'article modifie l'article L. 1111-15 du code de la santé publique relatif au dossier médical partagé afin d'inclure dans celui-ci un « *volet relatif aux personnes qui remplissent auprès du titulaire du dossier la qualité de proches aidants ou de proches aidés* ». Il est prévu que ces informations soient renseignées dans le dossier médical partagé par son titulaire ou par le médecin traitant à la demande du titulaire ou d'un proche aidant. Ces informations peuvent être modifiées à tout moment à la demande soit du titulaire soit du proche aidant.

Le rapport de Dominique Libault ⁽¹⁾, présenté à l'issue de la concertation « Grand âge et autonomie », préconise de la même manière que soient mentionnés « *dans le dossier médical partagé de la personne aidée le nom et les coordonnées du proche aidant. Inversement, le DMP du proche aidant mentionnerait la situation de proche aidant de l'intéressé.* ».

Le **II** prévoit une entrée en vigueur de l'article six mois après la promulgation du texte.

(1) Rapport de Dominique Libault « Concertation Grand âge et autonomie », Mars 2019 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf

3. La position de la rapporteure

La rapporteure propose d'adopter cet article dans sa rédaction issue du Sénat.

*

* *

ANNEXES

ANNEXE N° 1 LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES

(Par ordre chronologique)

- *Table ronde des associations*
 - **La compagnie des aidants** – **M. Olivier Morice**, délégué général du collectif « Je t’Aide »
 - **Association française des aidants (AFA)** – **Mme Florence Leduc**, présidente
 - **Collectif inter-associatif d’aide aux aidants familiaux (CIAAF)** – **Mme Chantal Bruno**, administratrice UNAF au CIAAF
 - **Collectif Handi Actif France** – **Mme Isabelle Olivier**, et **Mme Anne Gautier**, cofondatrices
- **Ministère des Solidarités et de la Santé – Direction de la sécurité sociale (DSS)** – **Mme Julie Pougheon**, adjointe au sous-directeur de l’accès aux soins, aux prestations familiales et aux accidents du travail et maladies professionnelles, et **Mme Fanny Chauvire**, adjointe à la chef de bureau de l’accès aux soins et aux prestations de santé
- **Ministère des Solidarités et de la Santé – Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)** – **M. Jean-Philippe Viquant**, directeur général de la cohésion sociale, et **Mme Mélody Simon**, adjointe au chef du bureau droits et aides à la compensation

ANNEXE N° 2
LISTE DES TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU MODIFIÉS À
L'OCCASION DE L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE LOI

Projet de loi	Dispositions en vigueur modifiées	
<i>Article</i>	<i>Codes et lois</i>	<i>Numéro d'article</i>
5 bis	Code de l'action sociale et des familles	L. 14-10-5
6	Code de la santé publique	L. 1111-15