



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*,

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
COMPTE-RENDU DES TRAVAUX	19

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 Conférences 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

COMPTE-RENDU DES TRAVAUX

La commission examine, au cours de sa séance du mardi 30 avril 2019, la proposition de loi, adoptée par le Sénat en deuxième lecture, visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants (Mme Nathalie Elimas, rapporteure) (n° 1764)

http://videos.assemblee-nationale.fr/video.7560335_5cc860e9780f0.commission-des-affaires-sociales--reconnaissance-des-proches-aidants--30-avril-2019

Mme la présidente Brigitte Bourguignon. Mes chers collègues, l'ordre du jour appelle l'examen en deuxième lecture de la proposition de loi, adoptée par le Sénat, relative à la reconnaissance des proches aidants. Je donne la parole à Mme Nathalie Elimas, notre rapporteure.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. « Je veux ici parler des aidants familiaux, parce qu'il y a des millions de nos concitoyens qui sont là aussi comme oubliés : ce sont celles et ceux – et là aussi ce sont souvent les femmes – qui ont mis entre parenthèses ou sacrifié leur vie professionnelle pour s'occuper d'un enfant en situation de handicap, d'un proche, une personne de la famille devenue dépendante. Nous devons d'abord les reconnaître, les nommer, mais aussi, dans nos politiques publiques, leur bâtir une place, dans notre réforme des retraites, leur construire des droits. C'est indispensable. » Ces mots ont été prononcés par le Président de la République le 25 avril, lors de la conférence de presse où il a présenté ses propositions, au terme du grand débat national.

La proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, dont j'ai l'honneur d'être rapporteure aujourd'hui, fait écho à ces propos et s'inscrit pleinement dans le mouvement voulu par le Président de la République. Elle constitue une nouvelle étape de l'immense chantier que nous devons mener en faveur des aidants, et je ne doute pas qu'elle fera l'unanimité sur tous les bancs de notre assemblée. Ce texte, déposé par notre collègue sénatrice Jocelyne Guidez, que je tiens à saluer pour son implication et la qualité de son travail, et rapportée par notre collègue sénateur Olivier Henno, a connu d'importantes évolutions au cours de la navette parlementaire, après son adoption par le Sénat en deuxième lecture. Certains articles de la proposition de loi initiale ont en effet été supprimés dans l'attente de réformes à venir, le Gouvernement s'étant engagé à prendre des mesures législatives en faveur des proches aidants d'ici 2020. Nous devons veiller à ce que ces mesures voient rapidement le jour : je pense notamment à l'indemnisation du congé de proche aidant ou à l'instauration de droits contributifs à la retraite pour les aidants.

Cette proposition de loi comporte toutefois des avancées concrètes pour ceux de nos concitoyens qui aident un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Elle envoie un signal positif, qui était attendu de longue date par les

proches aidants. J'appelle de mes vœux l'adoption de cette proposition de loi par notre commission, parce que le sujet des proches aidants parle à chacun d'entre nous et nous concerne tous. En effet, l'enjeu du vieillissement de la population impose de se préoccuper davantage, et dès à présent, de la situation des quelque 8 à 11 millions de Français qui aident quotidiennement un de leurs proches à faire face à la perte d'autonomie. Avec l'augmentation significative de l'espérance de vie de la population française, notre pays devra faire face à un défi démographique majeur. D'après les dernières projections de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), d'ici 2060, un tiers de la population sera âgé de plus de 60 ans, contre seulement un quart aujourd'hui. Le vieillissement progressif de la population française, auquel s'ajoute l'augmentation des maladies chroniques, accroît structurellement le nombre de personnes en situation de dépendance et, en conséquence, le nombre de proches aidants.

Faute de données actualisées, les statistiques reposent sur une étude menée en 2008 par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Elle évalue à 8,3 millions le nombre de personnes qui aident régulièrement à domicile un de leurs proches ou de leurs aînés en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Parmi elles, 4,3 millions interviendraient matériellement et financièrement auprès de leur entourage. Les acteurs du champ associatif attendent avec impatience l'actualisation de ces données, qui devrait intervenir prochainement pour le volet « perte d'autonomie ». Il importe de disposer de données transversales sur les proches aidants, en incluant également les aidants de personnes en situation de handicap.

Les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie ou en situation de handicap accomplissent un travail formidable, qui est absolument indispensable pour assurer le « bien vieillir » ou le « bien vivre » de leurs proches. Or ces personnes souffrent d'un manque d'accompagnement et de soutien qui rend leur quotidien difficile, parfois même impossible, et qui met en péril leur santé et leur bien-être.

Parmi les principaux points sur lesquels les associations m'ont alertée, il y a d'abord le besoin de temps, qu'il s'agisse d'un répit de plus ou moins longue durée ou d'une forme de suppléance en cas d'urgence. Il y a aussi la question de l'état de santé des proches aidants, qui négligent souvent la prévention et le suivi de leur propre santé, malgré le signal d'alarme que constitue la fatigue physique ou morale. Les aidants expriment aussi le besoin de concilier vie privée, vie familiale et vie professionnelle par des aménagements du temps de travail, du temps partiel ou encore par le télétravail. Ils font part, enfin, d'un besoin de ressources financières immédiates et déplorent le manque d'informations accessibles et disponibles.

La présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), Mme Dominique Gillot, a remis au Gouvernement, en juin 2018, un rapport consacré aux proches aidants, qui était très attendu. Elle y dresse le même constat, souligne le manque de reconnaissance, le sentiment d'isolement et de

culpabilité, ainsi que l'épuisement physique et moral des proches aidants, auxquels s'ajoute un risque de désinsertion, voire de rupture professionnelle, qui peut les entraîner dans des situations de précarité et d'incertitude.

De nombreux travaux parlementaires, menés au sein de la commission des affaires sociales de notre assemblée ou du Sénat, ont contribué à sensibiliser l'opinion à la situation des proches aidants, encore méconnue il y a quelques années. Je voudrais citer le rapport d'information de nos collègues Agnès Firmin Le Bodo et Charlotte Lecocq sur la mise en application de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, qui propose notamment de soutenir les aidants en garantissant le droit au répit. Je veux également mentionner la proposition de loi de notre collègue Paul Christophe, visant à étendre le dispositif de don de jours de repos non pris aux aidants familiaux, qui avait été adoptée à l'unanimité en séance publique par notre assemblée. L'article 2 de cette proposition de loi prévoyait que le Gouvernement remette au Parlement, avant février 2019, un rapport relatif à la situation des aidants familiaux. J'ai alerté le Gouvernement sur la nécessité que ce rapport soit remis au Parlement sans délai. Enfin, une mission « flash » sur les aidants familiaux, rapportée par notre collègue Pierre Dharréville, a précédé l'examen d'une proposition de loi pour une reconnaissance sociale des aidants, qui a été renvoyée en commission lors de son examen en séance publique.

La proposition de loi que nous examinons cet après-midi s'inscrit dans la lignée de ces travaux parlementaires et contient des avancées concrètes en faveur de l'ensemble des proches aidants. L'article 1^{er} et l'article 5 ont été votés conformes lors de l'examen du texte en deuxième lecture par le Sénat. L'article 1^{er} garantit une meilleure prise en compte des aidants au sein des branches professionnelles. Désormais, le thème de la conciliation entre la vie personnelle et la vie professionnelle de l'aidant sera inscrit dans le champ obligatoire de la négociation collective de branche. L'article 5, quant à lui, étend l'expérimentation du « relayage » aux agents publics travaillant dans les établissements médico-sociaux publics.

Deux autres articles restent encore en discussion : l'article 5 *bis*, qui vise à permettre le financement du soutien aux actions d'accompagnement des proches aidants menées par les conférences des financeurs sur les crédits alloués par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et l'article 6, qui 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.

Cette proposition de loi envoie, je l'ai dit, un signal positif et encourageant. Néanmoins, elle est loin d'épuiser la problématique des proches aidants, et de nombreuses autres mesures sont attendues. La concertation menée par le Gouvernement sur le sujet de la dépendance et du grand âge, conduite par M. Dominique Libault, devrait aboutir à d'autres avancées législatives et réglementaires en faveur des aidants. Il importera également de veiller à ce que les

prochaines mesures législatives retiennent l'approche transversale des proches qui prévaut depuis la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015. La concertation « grand âge et autonomie » a en effet suscité une certaine inquiétude du côté des associations que j'ai pu auditionner, car elles craignent que le prisme de la « dépendance » n'écarte les aidants de personnes en situation de handicap de la future réforme en faveur des aidants.

Je souhaiterais conclure en évoquant un sujet qui reste encore à la marge de la réflexion sur les proches aidants, à savoir la situation des jeunes aidants, voire des enfants aidants. Parmi les 8,3 millions de proches aidants, ils seraient 11 % à avoir entre 16 et 30 ans, dont environ 500 000 enfants. Ces enfants, confrontés à la maladie d'un parent ou au handicap d'un frère ou d'une sœur, souffrent d'un manque de suivi au plan médical, faute de repérage par les professionnels de santé ou d'éducation. Les enfants aidants courent ainsi le risque de développer d'importantes carences, préjudiciables à leur santé, à leur développement et à leur croissance. Ils sont également davantage sujets au décrochage scolaire, à la déscolarisation ou encore à la désinsertion sociale. Ces enfants peuvent ressentir une souffrance et un épuisement difficiles à exprimer et développer, de ce fait, un sentiment d'isolement. Il conviendrait donc de travailler conjointement avec le ministère de l'éducation nationale et le ministère des solidarités et de la santé pour mieux former et sensibiliser la communauté éducative et médicale à la question des jeunes aidants pour améliorer leur repérage, anticiper les risques et mettre en place des dispositifs de soutien.

Cette proposition de loi comporte des avancées importantes en faveur des proches aidants. Même si elle peut paraître moins ambitieuse que le texte initial, je suis convaincue qu'il s'agit d'un signal positif envoyé à tous ceux de nos concitoyens qui se reconnaissent comme proches aidants. Ce texte pourra d'ailleurs contribuer à la reconnaissance par certaines personnes de leur rôle de proche aidant. Afin de lancer une dynamique en faveur de la reconnaissance sociale des proches aidants, je vous invite, mes chers collègues, à adopter cette proposition de loi.

Mme la présidente Brigitte Bourguignon. Le bureau a décidé de déroger un peu à nos pratiques habituelles, s'agissant de l'ordre des interventions. Compte tenu du travail qu'ils ont fourni sur cette question, il a été décidé de donner d'abord la parole à M. Paul Christophe, qui était rapporteur du texte en première lecture, puis à M. Pierre Dharréville, qui avait déposé une proposition de loi sur ce sujet. Nous écouterons ensuite les orateurs des autres groupes.

M. Paul Christophe. Je vous remercie, madame la présidente, madame la rapporteure, pour l'honneur que vous me faites. Je me réjouis évidemment de voir ce texte, dont j'avais été le rapporteur en première lecture, inscrit à l'ordre du jour de nos travaux pour une seconde lecture. Comme Mme la rapporteure l'a rappelé, il s'agit d'un texte d'initiative sénatoriale de notre collègue Jocelyne Guidez. Je tiens à remercier notre rapporteure, Mme Nathalie Elimas, et le groupe du Mouvement démocrate et apparentés, d'avoir fait le choix de reprendre cette

proposition de loi dans leur niche parlementaire. Du reste, sans leur soutien en première lecture, ce texte aurait été rejeté, et peut-être même oublié, puisqu'il avait fait l'objet d'une motion de renvoi en commission déposée par le groupe La République en Marche. Sans l'appui des autres groupes politiques et de certains députés du groupe majoritaire, cette proposition de loi n'aurait pas été adoptée.

La majorité jugeait ce texte prématuré, en raison des concertations qui étaient alors en cours sur le grand âge et l'autonomie. Depuis, nous avons pris connaissance du rapport de M. Dominique Libault, qui définit les grands axes du futur projet de loi sur la dépendance, dont l'examen devrait avoir lieu à l'automne prochain. Je ne suis pas surpris de retrouver dans ce rapport les propositions qui étaient initialement contenues dans le texte de Mme Jocelyne Guidez, et qui ont été supprimées une à une lors de l'examen du texte par notre assemblée. De fait, si ce texte a finalement pu être examiné en séance, il en est cependant sorti appauvri, du fait de l'adoption d'amendements de suppression de plusieurs articles, qui l'ont peu à peu vidé de sa substance.

Dans sa version issue des premiers travaux du Sénat, la proposition de loi était composée de huit articles, et sa mesure phare consistait à indemniser le congé de proche aidant. Pour information, cette mesure est devenue la proposition n° 24 du rapport Libault. Cette indemnisation est plus que nécessaire. En effet, sur les quelque 270 000 salariés potentiellement éligibles au dispositif en vigueur, seuls une dizaine l'ont utilisé depuis 2016. Ce chiffre révèle clairement le manque d'attractivité de la mesure, puisque très peu de personnes sont en capacité d'abandonner une année de revenus. L'absence d'indemnisation est un obstacle rédhibitoire au recours à ce congé. Pour continuer à s'occuper de leurs proches, les aidants optent plutôt pour un arrêt maladie, avec toute la culpabilité et l'inconfort que cette démarche entraîne. L'indemnisation du congé de proche aidant aurait pu devenir une réalité effective dès décembre 2018, mais il en a été décidé autrement, et les aidants devront donc encore attendre, ce qui est tout de même regrettable. Que de temps perdu, alors que plus de 8 millions d'aidants attendent de notre part des mesures concrètes pour améliorer leur quotidien ! En décembre, je vous avais déjà alerté sur la nécessité d'agir et d'envoyer un signal positif à ceux de nos concitoyens qui doivent faire face au défi de la perte d'autonomie et qui demandent des mesures pragmatiques avant, peut-être, une réforme plus globale.

La proposition de loi de Mme Guidez est certes amoindrie, mais quelques dispositions ont toutefois pu être sauvées. Deux articles ont déjà été adoptés conformes. Le premier prévoit d'intégrer au champ obligatoire de la négociation collective de branche le thème de la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants. Le second étend aux fonctionnaires l'expérimentation du relaiage introduit par la loi pour un État au service d'une société de confiance, dont le décret d'application vient tout juste d'être publié, ce dont nous pouvons nous réjouir. À ce stade de nos travaux, deux articles restent encore en discussion. L'article 5 *bis*, d'abord, permet de mobiliser une partie des ressources de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, afin de financer

des actions en faveur des proches aidants. L'article 6, ensuite, permet de mettre en place, dans le dossier médical partagé, un volet « aidant », afin d'inscrire le nom de l'aidé dans le DMP de l'aidant. Nous soutiendrons évidemment ces deux articles sans réserve et nous ne présenterons aucun amendement, afin de favoriser une adoption conforme et une mise en œuvre rapide.

Cette proposition de loi est une nouvelle avancée dans la reconnaissance des proches aidants. Elle aurait pu être encore plus significative, si le texte déposé en décembre n'avait pas été découpé par la majorité présidentielle. La situation des proches aidants est un sujet de société qui doit dépasser les clivages partisans et politiques. À ce titre, la proposition de loi de Mme Jocelyne Guidez aurait dû recevoir l'assentiment de tous, comme le texte que je vous ai présenté en décembre 2017. Je regrette vivement les attitudes partisans, qui font fi de l'urgence et des attentes des proches aidants. Quoi qu'il en soit, le groupe UDI, Agir et Indépendants soutiendra bien évidemment l'adoption de ce texte, ou de ce qu'il en reste. Je fonde par ailleurs de grands espoirs dans les débats que nous aurons prochainement sur la loi relative à la dépendance, notamment pour le volet consacré aux proches aidants. J'espère que les propositions et les recommandations qui ont été formulées depuis deux ans au sein de cette commission – et j'y associe tous ceux de mes collègues qui se sont saisis de cette question avant moi – pourront être inscrites dans le texte et être mises en œuvre pour améliorer ce que nous tendons à appeler l'aide aux aidants. Je vous en remercie d'avance.

M. Pierre Dharréville. Madame la rapporteure, je vous remercie d'avoir rappelé, dans votre présentation, le travail réalisé par un certain nombre d'entre nous. Vous connaissez mon attachement à cette question : elle renvoie à des réalités que nous ne pouvons ignorer. Il y a urgence à ouvrir de véritables droits aux aidants, pour mettre fin aux inégalités croissantes dont ils sont les victimes.

Dans la communication que j'ai rendue à la suite de la mission « flash » que m'a confiée notre commission, j'ai mis en évidence trois besoins : besoin de temps, besoin de ressources et besoin d'accompagnement. C'est dans ces trois directions que nous devons creuser, inventer, innover, afin de garantir aux aidants ce que j'ai appelé une « reconnaissance sociale » – un terme qui devrait faire l'unanimité au sein de notre assemblée.

Mme Guidez avait intégré dans sa proposition de loi un certain nombre de mes préconisations, et je l'en remercie. Je regrette que le texte initial ait perdu de sa substance, notamment avec la disparition de l'indemnisation du congé de proche aidant, qui me semblait être une mesure essentielle et très attendue. Même si le congé de proche aidant existe formellement, il ne peut pas être mobilisé, dans les conditions actuelles.

Alors qu'il y a une attente forte dans la société, nous prenons du retard. Le Président de la République a certes évoqué cette question dans son discours du 25 avril, mais je n'ai entendu aucune proposition concrète. Des forces diverses se

conjuguent pour faire avancer les choses au sein de notre assemblée, et des décisions ne tarderont pas à être prises. Il est absolument nécessaire de faire reposer les mesures à venir sur la solidarité nationale et de créer un véritable service public et une protection sociale à la hauteur. Nous devons impérativement éviter de faire peser sur la solidarité familiale et sur les aidants eux-mêmes des responsabilités qui devraient être assumées par la société tout entière. Il importe enfin que les dispositifs que nous imaginerons n'amoindrirent pas les droits à la retraite dans notre pays, car ce serait un contresens total.

Nous voterons évidemment cette proposition de loi, en espérant qu'elle ne sera qu'un premier pas, avant des décisions plus significatives.

M. Jean-Hugues Ratenon. La place faite aux aidants dans notre société revient régulièrement à l'ordre du jour de nos travaux. C'est un sujet qui m'intéresse tout particulièrement car, à La Réunion, notre façon de vivre en famille et le manque de places dans les établissements spécialisés font que nos anciens restent plus longtemps à domicile que dans l'Hexagone. L'enjeu est d'autant plus important que la population réunionnaise connaît un vieillissement accéléré.

Le groupe La France insoumise votera cette proposition de loi car toutes les mesures qui permettent aux proches aidants d'avoir des conditions de vie plus adaptées méritent d'être adoptées.

Je tiens cependant à rentrer dans le détail des mesures qu'elle contient pour nuancer notre soutien à ce texte.

Nous estimons que l'article 1^{er}, qui vise à intégrer au champ obligatoire de la négociation collective de branche le thème de la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants, constitue une erreur car aucun critère ne vient préciser le contenu des conventions qui en résulteront. D'une entreprise à l'autre, les situations risquent d'être très différentes.

L'article 2 est plus ambitieux. Il crée une indemnité pour le congé de proche aidant. C'est une mesure de justice que nous avons déjà soutenue.

Les articles 3 et 4 introduisent des dispositions relatives aux pensions de retraite avec une majoration en cas d'aide familiale. C'est là encore une mesure de bon sens que nous approuvons.

L'article 6, quant à lui, instaure une carte de proche aidant qui permet d'améliorer l'information et les relations avec les professionnels de santé.

Mme Annie Vidal. Lors de la première lecture de cette proposition de loi, la mission de concertation « Grand âge et autonomie » confiée à Dominique Libault avait commencé ses travaux depuis deux mois, mobilisant bon nombre

d'acteurs concernés par le grand âge, notamment au sein de l'atelier « Aidants, famille, bénévolat » que j'ai eu l'honneur de coprésider.

M. Dominique Libault a remis son rapport à la ministre de la santé le 28 mars dernier et, dans sa conférence de presse du 25 avril, le Président de la République a annoncé que le projet de loi sur le grand âge serait examiné à l'automne prochain et il a réaffirmé l'importance du soutien des proches aidants et de la reconnaissance de leur rôle et sa volonté de leur faire une vraie place dans la société.

En outre, le Gouvernement s'est d'ores et déjà engagé à indemniser le congé de proche aidant au plus tard le 1^{er} janvier 2020 en s'appuyant sur la solidarité nationale et non sur un régime de surcote d'assurance comme le prévoyait la proposition de loi initiale.

Si les mesures soumises à notre discussion aujourd'hui vont dans le bon sens, elles restent toutefois éparses et risquent de semer le trouble car elles laisseront penser que favoriser la reconnaissance des proches aidants se limite à cela. Ces mesures auraient dû s'inscrire dans un cadre plus large, celui de la loi à venir, comme nous l'avons répété à plusieurs reprises.

J'insiste ici sur la nécessité de préserver dans la loi l'intégrité du binôme proche aidant-personne aidée car cela fait sens. C'est aussi l'indispensable complémentarité de tous les acteurs du grand âge – cercle familial et amical, associations, professionnels, bénévoles, entreprises – qu'il nous faudra prendre en compte et valoriser.

Les deux articles qui restent en discussion, l'article 5 *bis* – réintroduction du concours versé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à la conférence des financeurs pour les actions d'accompagnement des proches aidants – et l'article 6 – inscription du proche aidant et de la personne aidée sur le dossier médical partagé (DMP) – correspondent à des propositions formulées dans le rapport Libault. Par cohérence, le groupe La République en Marche les votera sans les modifier.

Au-delà de ce texte, nous resterons mobilisés pour faire avancer collectivement le droit et la reconnaissance des aidants dans le cadre de la loi « Grand âge et autonomie ».

Mme Josiane Corneloup. Mes chers collègues, la question des aidants est majeure : dans notre pays, 8,3 millions de personnes aident régulièrement un de leurs proches ou aînés. Si les pouvoirs publics devaient rémunérer les aidants pour cet accompagnement quotidien, le coût s'élèverait entre 41 et 45 milliards d'euros, dont 23,5 milliards relevant de la seule dépense publique.

Individuellement, l'accompagnement d'un proche est une charge, tant au niveau personnel qu'au niveau financier puisque cela implique souvent de renoncer à ses autres activités. La loi du 28 décembre 2015 a certes représenté une

avancée en reconnaissant le congé du proche aidant mais elle ne comportait aucune mesure d'aide financière et l'on ne peut donc que saluer cette proposition de loi et l'important travail qui a été accompli.

S'appuyer sur la solidarité des proches est une nécessité au regard de l'accroissement de l'espérance de vie et de l'absence de structures alternatives entre le tout-domicile et le tout-établissement. Cependant, alors que cet enjeu sociétal exige une évolution législative immédiate, j'observe que le Gouvernement met en avant la perspective d'un chantier global, reportant ainsi la prise en compte de la question des aidants à la fin de l'année 2019, voire en 2020.

Il est indispensable de ne pas laisser s'intensifier le sentiment d'abandon de tous ceux qui accompagnent un proche. Le groupe Les Républicains ne peut donc qu'être favorable à la philosophie de ce texte qui vise à soutenir l'engagement des aidants par des mesures pragmatiques.

Je regrette la position de la majorité qui, en la première lecture, a rejeté l'ensemble de la proposition de loi en commission puis a défendu en séance publique une motion de renvoi en commission – qui, heureusement, n'a pas été adoptée. Le Gouvernement a déposé des amendements de suppression sur la majorité des articles, notamment ceux relatifs aux dispositifs centraux de ce texte, comme l'indemnisation du congé du proche aidant et l'harmonisation des droits en matière de retraite.

Nous aurions souhaité aller plus loin, notamment en matière d'indemnisation du congé du proche aidant. Le Gouvernement a pris le prétexte de la concertation en cours et de la nécessité d'apporter une réponse globale aux aidants dans le cadre d'une grande loi consacrée à la dépendance pour dénaturer cette proposition de loi. Dans le même temps, il a annoncé que les premières mesures seraient prises dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2020. L'approche sera donc moins globale que prévu et les aidants vont perdre un an.

Lors de l'examen en deuxième lecture au Sénat, nos collègues, afin d'obtenir un vote conforme et d'aboutir à une adoption avant l'été, ont décidé de ne pas réintroduire les articles supprimés, même s'ils étaient partagés sur le fond. Ils ont souhaité toutefois maintenir deux articles qu'ils avaient ajoutés en première lecture : le premier vise à rationaliser le financement des actions spécifiques aux aidants ; le second permet à l'aidant d'inscrire son nom dans le dossier médical partagé de la personne aidée.

Le groupe Les Républicains salue le travail qui a été effectué, qui est un travail en profondeur, et votera cette proposition de loi mais il regrette l'attitude fermée de la majorité qui refuse toute avancée lorsqu'elle ne vient pas de ses rangs.

Mme Michèle de Vaucouleurs. Depuis le début de cette législature, sous l'impulsion de différents groupes parlementaires, notre commission s'est

régulièrement penchée sur la question des aidants qui transcende les clivages politiques puisque chacun d'entre nous s'accorde sur l'impérieuse nécessité de parvenir à une plus grande reconnaissance et à un meilleur accompagnement du proche aidant.

Il est temps que les 8 millions de personnes qui assurent le rôle d'aidant bénéficient d'un statut légitime et protecteur afin de faire face aux impacts de leur engagement sur leur vie privée et professionnelle mais aussi sur leur santé physique et psychologique. Il est donc de notre responsabilité de prendre des mesures pour améliorer la situation des aidants dont le nombre est amené à augmenter significativement à l'avenir, notamment en raison du vieillissement de la population et de la progression des maladies chroniques.

Le texte que nous examinons a connu bien des modifications au cours de diverses navettes parlementaires. Sa rédaction actuelle peut paraître moins ambitieuse que celle que nous avons examinée en décembre dernier mais il s'agit avant tout ici de poser les jalons législatifs du statut de proche aidant avant que celui-ci ne soit étouffé dans un projet de loi dédié.

Notre groupe se réjouit du travail réalisé par Dominique Libault tout au long de la concertation sur la réforme de la dépendance qui a réservé une large place à la question des aidants.

En outre, nous soutenons le volontarisme de Mme la ministre des solidarités et de la santé qui a d'ores et déjà annoncé qu'un dispositif d'indemnisation du congé du proche aidant serait rendu effectif dès janvier 2020.

Le grand chantier de la dépendance qui s'ouvrira à l'automne prochain devra sanctuariser notre soutien aux proches aidants en institutionnalisant leur existence dans notre arsenal juridique, en sécurisant leurs droits sociaux et en développant davantage l'aide au répit.

Le groupe du Mouvement démocrate et apparentés s'associera pleinement à ce travail ambitieux au service de tous ceux qui aident leurs proches frappés par la maladie, le handicap, le vieillissement. Nous voterons bien évidemment cette proposition de loi et les nouvelles dispositions adoptées au Sénat le mois dernier.

Mme Jeanine Dubié. Que reste-t-il de cette proposition de loi ? Peu de chose, malheureusement. Elle était pourtant nécessaire eu égard aux difficultés rencontrées par les proches aidants et à leur utilité considérable.

Nous avons tous conscience de l'imprécision juridique qui entoure le proche aidant dont l'action se situe à la limite entre la sphère familiale et la sphère publique. Le temps passé auprès de la personne aidée est de l'ordre de l'informel et n'entraîne ni rémunération, ni protection sociale, ni droit à la retraite.

Il faut toutefois faire attention à ne pas considérer l'action des proches aidants comme du bénévolat car ils n'ont souvent pas d'autre choix que de s'occuper de leurs proches et ils le font au détriment de leur vie professionnelle.

Compte tenu de l'importance de cette question, le groupe Libertés et Territoires regrette fortement que la proposition de loi initiale ait été vidée de sa substance. Nous l'avions souligné lors de la première lecture et nous le répétons aujourd'hui.

Nous sommes très attentifs à la problématique de la dépendance des personnes âgées ou en situation de handicap, notamment dans les petites communes isolées. Les aidants sont particulièrement présents dans les territoires où les contraintes en matière de transport ou de désinsertion professionnelle sont fortes. Malheureusement, dans cette version du texte, il n'est plus question d'accompagner le congé de proche aidant d'une indemnisation ni d'inscrire l'aidant sur la carte Vitale de la personne aidée. Les articles relatifs à la retraite ont également été supprimés.

Nous attendons donc beaucoup de la future réforme des retraites et du projet de loi sur le grand âge et l'autonomie qui devrait traiter de ces aspects.

Pour l'heure, nous ne pouvons que voter en faveur de cette proposition de loi, bien qu'elle ait été vidée de sa substance. Ce sont des petits pas et nous espérons davantage pour reconnaître les droits sociaux des proches aidants.

M. Bernard Perrut. Je veux insister sur l'urgence qu'il y a à traiter cette question. Il faut des réponses rapides, pragmatiques, opérantes face aux difficultés que rencontrent au quotidien les aidants. On peut regretter que la version initiale de cette proposition de loi ait été vidée de son contenu alors qu'elle ouvrait un large panel de droits sociaux aux proches aidants : intégration dans la négociation collective, indemnisation du congé du proche aidant, droit à la retraite, accompagnement des aidants *via* une carte Vitale identifiant le couple aidant-aidé. Par conséquent, nous attendons que soient prises de véritables mesures.

Les sénateurs ont fait le choix d'avancer de façon constructive avec le Gouvernement afin d'obtenir un vote conforme sur un texte de soutien aux aidants, quel que soit leur profil – jeune, salarié, non salarié –, un texte qui répondrait aux besoins d'information sur leurs droits et qui apporterait des solutions de répit et de conciliation entre vie professionnelle et aide apportée.

Nous savons aussi l'importance de la concertation nationale engagée par Dominique Libault, qui porte notamment sur les aidants, la famille et le bénévolat.

Mme Buzyn a annoncé la semaine dernière que des mesures en faveur des aidants seraient prises, sous forme de congés rémunérés ou de droits contributifs à la retraite. Avons-nous un calendrier, madame la rapporteure ? Si je me fie à l'intervention du Premier ministre, nous devons attendre l'été, voire après, pour nous voir préciser les modalités de mise en œuvre des mesures en faveur des

aidants familiaux, maillons devenus indispensables dans l'accompagnement de nombreuses personnes dépendantes. À quand est donc repoussée leur application ? Je regrette de voir l'initiative parlementaire entravée par un certain nombre de motifs, essentiellement calendaires. Je veux rappeler ici toute l'importance de notre travail à venir sur cette proposition de loi et sur les textes concernant les aidants car c'est une tâche aussi nécessaire qu'urgent.

Mme Isabelle Valentin. En France, 8,3 millions de personnes accompagnent au quotidien un proche malade, en situation de handicap ou en situation de dépendance. Il s'agit d'un chiffre élevé puisque ces proches aidants apportent une contribution majeure à notre société, sans compensation ni reconnaissance. Le nombre de bénéficiaire de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) a doublé depuis 1990 et aura tendance à croître dans les prochaines années.

Hier, j'ai organisé une journée consacrée au handicap et j'ai rencontré de nombreuses familles. Être proche aidant, c'est faire beaucoup de sacrifices dans sa vie personnelle, familiale et professionnelle. C'est un véritable engagement, un « parcours du combattant » disent-ils tous, un changement radical de vie pour l'ensemble de la famille.

Par conséquent, il convient de légiférer afin de donner aux proches aidants un véritable statut et de prendre en compte l'ensemble de la famille.

Il est dommage que la proposition de loi initiale ait été vidée de beaucoup de ses éléments.

La question de la conciliation avec la vie professionnelle est fondamentale pour notre société et constitue un sujet sensible pour de nombreux aidants comme pour les employeurs et devrait *de facto* être prise en compte par les politiques de l'emploi. Or ces dispositions du code du travail ne semblent s'appliquer qu'au secteur privé, au niveau de l'entreprise. Alors que 4 millions d'aidants occupent un emploi, on ne recense qu'une dizaine de recours au congé de proche aidant. Ma question est la suivante : qu'en sera-t-il du secteur public ? Envisagez-vous d'uniformiser le régime afin qu'aucun proche aidant ne soit lésé ?

Je profite de cette intervention pour souligner comme il est important de définir un statut pour les proches aidants mais aussi pour les accueillants familiaux. C'est un sujet consensuel sur lequel nous devons tous nous pencher. Ne laissons personne au bord du chemin.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Avant de répondre à vos questions, chers collègues, je veux remercier l'ensemble des orateurs des groupes. Nous partageons, je crois, le sentiment que le texte a été vidé de sa substance mais qu'il crante des dispositifs que nous devons saluer.

Monsieur Perrut, vous m'interrogez sur le calendrier. Lors de sa récente conférence de presse, le Président de la République a parlé des aidants familiaux sans aucune ambiguïté. Ayant travaillé tout récemment avec Agnès Buzyn et son

cabinet, je peux vous dire que cette question est devenue prioritaire. Je ne suis pas dans le secret du calendrier et je ne suis pas en mesure de vous communiquer des dates précises mais à l'automne prochain, en 2019 et non en 2020, nous reviendrons sur la prise en compte des aidants familiaux de deux manières : lors de l'examen du PLFSS et lors de la première lecture du projet de loi sur la dépendance.

S'agissant des droits contributifs à la retraite, je ne peux répondre à la place de Mme la ministre mais sachez qu'elle mène une réflexion en ce moment à ce sujet.

Madame Valentin, s'agissant du secteur public, je vous avoue ne pas disposer d'éléments précis pour vous répondre. Je m'engage néanmoins à soumettre cette question au cabinet de Mme la ministre.

La commission en vient à l'examen des articles de la proposition de loi.

Article 5 bis

Financement du soutien aux proches aidants par la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

La commission adopte l'article 5 bis sans modification.

Article 6

Dispositions relatives à l'information du proche aidant

La commission adopte l'article 6 sans modification.

Puis elle adopte, à l'unanimité, l'ensemble de la proposition de loi sans modification.

*

* *

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/pdf/ta-commission/r1911-a0.pdf>).