



Université de Rennes 1

Faculté de Droit et de Science Politique

École des Hautes Études en Santé Publique

Master 2 Droit de la santé

Parcours « Droit et éthique des établissements sociaux et médico-sociaux »

**LE STATUT DES AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE PERTE
D'AUTONOMIE VIVANT A DOMICILE**

Jeanne HEAS

Septembre 2022

Sous la direction de Madame Christelle ROUTELOUS, Enseignant-Chercheur à l'EHESP.

Membres du jury :

- Madame Christelle ROUTELOUS, Enseignant-Chercheur à l'EHESP, directrice de mémoire.
- Madame MOISDON-CHATAIGNER, Maître de conférences à la Faculté de droit et de science politique de l'Université de Rennes 1, suffragant.

La faculté de Droit et de Science politique de Rennes 1 et l'École des Hautes Études en Santé Publique n'entendent donner aucune approbation, ni improbation aux propos émis dans ce mémoire. Ces propos doivent être considérés comme propres à leur auteur.



Université de Rennes 1

Faculté de Droit et de Science Politique

École des Hautes Études en Santé Publique

Master 2 Droit de la santé

Parcours « Droit et éthique des établissements sociaux et médico-sociaux »

LE STATUT DES AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE PERTE D'AUTONOMIE VIVANT A DOMICILE

Jeanne HEAS

Septembre 2022

Sous la direction de Madame Christelle ROUTELOUS, Enseignant-Chercheur à l'EHESP.

Membres du jury :

- Madame Christelle ROUTELOUS, Enseignant-Chercheur à l'EHESP, directrice de mémoire.
- Madame MOISDON-CHATAIGNER, Maître de conférences à la Faculté de droit et de science politique de l'Université de Rennes 1, suffragant.

Remerciements

Je remercie Madame ROUTELOUS, pour l'accompagnement apporté dans le cadre de la direction de ce mémoire.

Je remercie l'ensemble des professionnels qui m'ont accueillie et accompagnée au cours de mes stages, pour leur confiance, leur partage et leur écoute.

Je remercie l'ensemble des intervenants du Master 2 Droit de la Santé pour leurs enseignements riches et formateurs.

Enfin, je tiens à remercier mes proches, pour leurs relectures, leurs conseils et leur patience tout au long de cette année.

Sommaire

INTRODUCTION

PARTIE 1 – LA CONSTRUCTION PROGRESSIVE D’UN STATUT DE L’AIDANT DES PERSONNES EN SITUATION DE PERTE D’AUTONOMIE

Chapitre 1 – L’émergence complexe du concept d’aidant dans la loi

Chapitre 2 – La reconnaissance de droits épars au bénéfice de l’aidant

PARTIE 2 – LA RECONNAISSANCE INACHEVÉE D’UN STATUT DE L’AIDANT DES PERSONNES EN SITUATION DE PERTE D’AUTONOMIE

Chapitre 1 – Les limites à la consolidation d’un statut de l’aidant

Chapitre 2 – Les évolutions nécessaires à la reconnaissance d’un statut de l’aidant

CONCLUSION

Liste des abréviations

AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé

AJAP : Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie

AJPA : Allocation Journalière de Proche Aidant

AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ANI : Accord National Interprofessionnel

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

ASPA : Allocation Solidarité aux Personnes Âgées

AVPF : Assurance Vieillesse des Parents au Foyer

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

Cass. : Cour de cassation

CCAS : Centre Communal d'Action Social

C. civ. : Code Civil

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDCA : Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

C. pén. : Code Pénal

C. pens. retr. : Code des Pensions de Retraite.

C. pr. pén. : Code de Procédure Pénale

CSP : Code de la Santé Publique

CSS : Code de la Sécurité Sociale

CTA : Coordinations Territoriales d'Appui

C. trav. : Code du Travail

DAC : Dispositifs d'Appui à la Coordination

DIGA : Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant

DRAD : Dispositif Renforcé de Soutien à Domicile
EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
JORF : Journal Officiel de la République Française
LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale
MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSA : Mutualité Sociale Agricole
PACS : Pacte Civil de Solidarité
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PED : Prestation Expérimentale Dépendance
PSD : Prestations Spécifique Dépendance
PTA : Plateformes Territoriales d'Appui
RSE : Responsabilité Sociétale des Entreprises
SAAD : Services d'Aide A Domicile
SAMSAH : Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS : Services d'Accompagnement à la Vie Sociale
SMIC : Salaire Horaire Minimum de Croissance Net
SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile
SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile
VAE : Valorisation des Acquis de l'Expérience

Introduction

En France, onze millions d'aidants, soit une personne sur six, accompagnent un proche en situation de perte d'autonomie en raison de son âge, une maladie ou un handicap¹. La production d'aide informelle mobilise ainsi davantage de personnes que le secteur de l'agriculture, ou de l'hôtellerie et de la restauration². Pourtant, le rôle d'aidant est encore largement invisibilisé.

Du latin *adjutare*, le mot *aider* signifie « soulager », « soutenir par son assistance ». Dans cette perspective, la fonction d'aidant consiste à apporter un soutien aux personnes en situation de perte d'autonomie, aussi qualifiées de personnes dépendantes ou vulnérables. D'origine grecque, le mot *autonomie* se décompose en *autos*, qui signifie « ce qui vient de soi » et *nomos*, qui correspond aux règles établies par la société. Le terme désigne donc « ce qui se régit par ses propres lois », « une personne capable d'agir par elle-même »³. La dépendance, quant à elle, est une conséquence de la perte ou du manque d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle. C'est l'état dans lequel se trouve une personne qui a besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir les actes courants de la vie⁴. La perte d'autonomie est large et peut concerner toutes les catégories de population, et pas seulement les personnes âgées, même si la dépendance tend à s'accroître avec l'âge.

Le concept d'aidant

Depuis plusieurs années, un début de reconnaissance et de soutien envers les aidants de personnes âgées et handicapées en situation de perte d'autonomie est engagé par les pouvoirs publics. A la suite des propositions du rapport Cordier⁵ « La famille, espace de solidarité entre les générations » remis au ministre chargé de la Famille, et à l'issue de la

1 Baromètre des aidants, Fondation April et BVA, 3^{ème} vague, 2021, p. 9.

2 R. Fontaine, « Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants ? », *la Documentation française*, 2019 (n° 109), p. 41.

3 M. Formarier, *Les concepts en sciences infirmières*, Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2012, p. 87.

4 Recommandation R 98(9) du Comité des Ministres aux États membres du Conseil de l'Europe relative à la dépendance, adoptée par le Comité des Ministres le 18 sept 1998 ; comp. P. Laroque, « La protection sociale des plus de 75 ans : quels sont les problèmes ? », *Rev. inter. séc. Soc.*, n° 3, 1978. 295 qui parle de « stade de la sénescence marquée par la perte ou tout au moins une diminution substantielle de l'autonomie due à la baisse des capacités physiques ou intellectuelles »

5 A. Cordier, « Un projet global pour la stratégie nationale de santé », *19 Recommandations du comité des « sages »*, 2013.

Conférence de la famille de juillet 2006, le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé a publié un « Guide de l'aidant familial ⁶ » qui propose une définition de l'aidant familial commune aux pouvoirs publics et différents acteurs du secteur : « *L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing (expression d'origine anglaise signifiant "ensemble de soins d'hygiène et de confort prodigués aux personnes dépendantes", dans Le Petit Larousse), les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc.* ». Cette définition, bien que très complète, peut être nuancée : elle vise les aidants familiaux sans pour autant imposer un critère de lien familial. Au contraire, elle requiert simplement que l'aidant familial apporte un soutien à une personne « *de son entourage* ». De ce fait, il sera préféré, au cours de ce développement, le terme *aidant*, afin d'éviter toute confusion. Abstraction faite de ce point, la définition apportée par les pouvoirs publics est riche : elle envisage l'aidant dans une diversité de situations (membre de la famille restreinte ou élargie, cercle amical, voisins...) et de fonctions. Par ailleurs, elle met en avant le rôle central de l'aidant dans l'accompagnement d'une personne dépendante et marque le caractère non professionnel de l'aide apportée.

Les aidants en chiffres

La fonction d'aidant est fréquente à tout âge, à tous les niveaux de classes sociales et pour différents types de lien avec la personne aidée ; il n'existe pas de profil-type. Néanmoins, il est possible de dégager différentes tendances quant aux personnes occupant ce rôle. Ainsi, la majorité des aidants (92,7%) font partie du cercle familial de la personne aidée (conjoint, enfant, parent, collatéraux...)⁷. L'aidant cohabite avec l'aidé dans 38% des cas. Cette situation touche davantage les aidants membres de la famille du proche (99% des conjoints et 15,5% des enfants) que les aidants n'ayant pas de lien

⁶ Ministère de la Santé et des Solidarités, *Le guide de l'aidant familial*, 2007.

⁷ X. Besnard, M. Brunel, N. Couvert, D. Roy, « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée, Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) », *Les dossiers de la DREES*, 2019 (n° 45).

familial avec l'aidé (seulement 5,1% sont cohabitants)⁸. Par ailleurs, deux générations différentes s'occupent principalement de leurs proches dépendants : 48% sont les enfants de la personne aidée et 36% sont les conjoints, partenaires ou concubins⁹. En outre, les femmes sont davantage pourvoyeuses d'aide que les hommes (59,5% des aidants sont des femmes)¹⁰, en raison des inégalités de genre qui assignent traditionnellement et historiquement les femmes aux tâches domestiques. Concernant le rôle assumé par les aidants, il s'agit d'un répertoire de tâches très diversifiées qui peut s'adapter et s'enrichir en fonction de l'évolution de la maladie ou du handicap de la personne accompagnée. Ainsi, quatre grands types de tâches peuvent être dégagés. Tout d'abord, les aidants interviennent pour 90% en tant que producteurs d'aide dans les actes de la vie quotidienne (ménage, préparation des repas, courses, tâches administratives, habillage...)¹¹. Ensuite, ils assurent souvent des prestations d'aide à la personne, voire parfois de soin (toilette, lever, administration des traitements, surveillance thérapeutique...). De plus, les aidants assument un rôle de coordination et d'organisation de la prise en charge de la personne aidée (lien avec les professionnels, prise de rendez-vous, suivi médical...). Enfin, ils constituent un réel soutien moral et psychologique pour leur proche. Ils sont donc des acteurs décisifs du maintien à domicile des personnes en situation de perte d'autonomie. Il est également à noter que près de la moitié (44%) des aidants exercent leur rôle de façon quotidienne et environ un tiers apporte un soutien plus de quinze heures par semaine¹². Mais l'intensité de l'aide procurée par un aidant est difficile à évaluer. Les différents travaux de recherche se fondent en général sur la quantification du temps passé à s'occuper du proche, ce qui conduit à se centrer uniquement sur l'aide instrumentale et matérielle¹³. Certaines dimensions de l'aide restent alors cachées, car elles sont difficilement quantifiables et objectivables (charge mentale, gestion des émotions...) ou car elles ne sont pas conscientisées par le couple aidant/aidé.

8 Haut Conseil de la santé publique, « Qui sont les proches aidants et les aidés ? », *adsp*, 2019, (n° 109, p. 1.

9 Ibid.

10 Ibid.

11 Ibid.

12 Ibid.

13 I. Mallon, B. Le Bihan-Youinou, « Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants », *Sociologie*, vol. 8, 2017, p. 121.

Une courte histoire des aidants

L'implication des proches dans la prise en charge des personnes dépendantes est ancienne. Même si nous y reviendrons dans les développements postérieurs, il convient d'indiquer qu'historiquement, elle s'impose d'abord comme une solidarité naturelle dans un contexte de carence de l'action publique. En effet, bien que l'émergence des hospices et hôpitaux date du Moyen-Âge, leur fonction première était plus d'écarter les infirmes, vieillards et incurables du reste de la société que de les prendre en charge. L'approche morale de la famille en tant qu'élément fondateur de la société a conduit à ce que l'aide demeure dans le domaine privé durant des siècles, comme une affaire strictement familiale et privée, sans reconnaissance par les pouvoirs publics. Cette solidarité naturelle est même ancrée dans le Code civil de 1804¹⁴, avec l'obligation alimentaire qui impose de fournir à un membre de sa famille dans le besoin l'aide matérielle indispensable pour vivre (logement, nourriture, habillement...). En conséquence, neuf conjoints et enfants aidants sur dix estiment que leur rôle est normal. Huit sur dix considèrent même que c'est un devoir¹⁵. Ce sentiment est moins présent chez les aidants n'ayant pas de lien familial avec la personne aidée : ils ne sont que 61% à considérer leur rôle comme allant de soi¹⁶. L'obligation alimentaire qui pèse sur les familles a donc une influence certaine sur l'aide informelle. Pourtant, les deux notions ne se superposent pas exactement. Elles ont la même origine (le devoir des membres de la famille envers une personne dépendante), mais l'aidant fait preuve d'une solidarité effective et naturelle, sans y être obligé par une norme, alors que l'obligé alimentaire est lié juridiquement au créancier. En outre, l'obligation alimentaire semble de moins en moins pertinente avec les mutations de la société française qui touchent à l'équilibre de la famille. En effet, depuis les années 1950, le pays connaît un mouvement de défamiliarisation avec l'augmentation du nombre de divorces, le recul du mariage et l'accès à l'emploi des femmes. Ces évolutions structurelles marquent de nouveaux défis pour le législateur : la famille évolue dans le sens d'une privatisation croissante, ce qui nécessite davantage de socialisation par l'intervention des pouvoirs publics. Ainsi, durant la seconde moitié du XXI^e siècle, s'est opéré un début de reconnaissance des aidants, avec notamment la professionnalisation

14 Articles 205 à 207 C. Civ.

15 X. Besnard, M. Brunel, N. Couvert, D. Roy, « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée, Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) », *Les dossiers de la DREES*, 2019 (n° 45).

16 Ibid.

de l'aide à domicile, l'institutionnalisation de la fin de vie ou encore le développement de services de gériatrie. Mais avec les différentes crises économiques successives, l'inflation et la hausse du chômage, l'Etat recule et est contraint à la rigueur budgétaire. En plus, les politiques publiques de prise en charge de la perte d'autonomie se construisent sur le principe de subsidiarité hérité de l'époque napoléonienne, et conditionnent l'accès à l'aide sociale à l'activation préalable des solidarités familiales. L'identification des aidants par les pouvoirs publics est donc tardive et ne semble toujours pas suffisante. Pourtant, l'aide informelle ne va cesser d'augmenter avec le vieillissement de la population (le nombre de personnes âgées de plus de soixante ans va passer de 12,8 à 20,9 millions entre 2006 et 2035¹⁷), l'allongement de l'espérance de vie, la transition épidémiologique (augmentation des maladies chroniques) et l'évolution des besoins des personnes dépendantes qui aspirent de plus en plus à rester à domicile. Les projections estiment ainsi qu'en 2030, une personne active sur quatre sera aidante¹⁸. L'aide informelle constitue donc un enjeu majeur de l'époque actuelle. La valeur monétaire du travail des aidants pourrait représenter entre 12,3 et 15,6 millions d'euros si les heures d'aide informelle étaient valorisées au tarif de l'aide professionnelle (soit entre 0,6 et 0,8M du Produit Intérieur Brut)¹⁹. Le recours aux aidants permet donc de réduire considérablement les dépenses publiques pour la prise en charge des personnes en situation de perte d'autonomie. En outre, l'aide apportée aux personnes âgées dépendantes provient pour 80% des aidants²⁰.

Les charges et contraintes des aidants

Bien que les fonctions assurées par les aidants permettent des économies, il en découle de lourdes externalités négatives qui représentent un coût important pour la société. En effet, le rôle d'aidant a des répercussions notamment sur la qualité de vie, l'état de santé et l'activité professionnelle des personnes concernées. Les aidants ne sont pas un tout homogène et les impacts de l'aide sur leur vie diffèrent selon leur âge et leur lien avec

17 I. Robert-Bobée, « Projection de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050, la population continue de croître et la vieillissement se poursuit », INSEE - Division Enquêtes et études démographiques, 2006, p. 3.

18 DREES, enquête nationale Handicap-Santé, 2008.

19 Campéon Arnaud, Le Bihan-Youinou Blanche, « Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? », *Informations sociales*, 2016/1 (n° 192), p. 88.

20 CNSA, « Promouvoir la continuité des parcours de vie », Rapport annuel, 2012.

l'aidé. Ainsi, pour les aidants de même génération que le proche, par exemple les conjoints, l'impact de l'aide sera plus important sur leur santé. Pour ceux de la génération suivante, par exemple les enfants, il est plus complexe de concilier la relation d'aide avec l'activité professionnelle ou la vie familiale. De façon générale, l'aide informelle réduit les possibilités pour les aidants d'occuper une activité professionnelle. En effet, seulement 66% des personnes aidantes sont actives, contre 73% pour la population française en général²¹. Même si la part d'aidants actifs a largement augmenté ces dernières années grâce aux différents dispositifs d'accompagnement mis en place (seulement 53% des aidants étaient actifs en 2015²²), ils sont encore nombreux à devoir aménager leurs conditions de vie et de travail pour pouvoir assumer leur rôle auprès du proche. Ainsi, l'aide informelle conduit à la réduction du temps de travail dans 12% des cas, et à l'aménagement des horaires pour 17%²³. Ces difficultés de concilier un emploi en même temps que la fonction d'aide ont en plus un effet sur le salaire qui est de fait réduit, alors même que les aidants assument souvent une aide financière importante pour leur proche (ils dépensent en moyenne 2049 euros par an en frais de transport, d'aménagement du domicile, de téléassistance ou encore d'aide à domicile²⁴).

La fonction d'aide influe également sur l'état de santé des aidants : ces derniers présentent 60% de risques supplémentaires de contracter une maladie liée au stress ou au surmenage qu'une personne non aidante²⁵. Les aidants sont donc bien plus exposés à des risques de santé du fait de leur rôle. Pourtant, ils ont souvent de grandes difficultés à conscientiser leurs propres maux, et ont tendance à faire passer leur proche avant tout, réduisant leurs chances de mieux être. Ainsi, 18% des aidants déclarent avoir renoncé à des soins au cours des douze derniers mois alors qu'ils en ressentaient le besoin²⁶. En outre, la santé mentale des aidants est aussi impactée par la relation d'aide. En effet, la charge mentale qui s'ajoute aux nombreuses tâches qu'ils doivent assurer pour leur proche, leur éventuel emploi et leur vie familiale les conduit souvent à l'épuisement

21 Baromètre des aidants, Fondation April et BVA, 7^{ème} vague, 2021, p. 19.

22 Ibid.

23 A. Touahria-Gaillard, « Quand la solidarité familiale fragilise, les arbitrages des proches aidantes-assistantes de vie », *Revue des politiques sociales et familiales*, 2018, (n° 128), p. 32.

24 Baromètre « argent et entraide familiale : où en sont les français ? », Carac, 2017.

25 N. Elimas, 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, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 avril 2019, n° 1911.

26 Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? Novartis - Ipsos, 2017.

psychique. Ils sont également très touchés par l'isolement, du fait d'un oubli de soi au profit de l'aidé : ils sont ainsi un sur deux à se sentir seul et non soutenu moralement²⁷.

Quelle prise en compte des aidants ?

Aujourd'hui, en considérant le grand nombre de personnes qui occupent la position d'aidant, les conséquences dommageables qui en découlent et les mutations démographiques qui vont continuer de rendre les aidants indispensables à la prise en charge des personnes vulnérables, ce rôle ne peut être ignoré. Il est donc nécessaire de mettre en place, ou de continuer d'instaurer des dispositifs permettant aux aidants d'être soulagés ou de mieux exercer leurs fonctions. Mais la politique en faveur des personnes dépendantes n'est pas un secteur d'intervention publique homogène. Elle se caractérise par une série de mesures variées et successives, recoupant différents secteurs tels que le social, la santé, la vieillesse ou encore l'emploi. Le cadre juridique applicable aux aidants ne résulte donc pas d'un processus homogène et n'est aucunement uniforme. Il est par conséquent proposé d'analyser, sur le plan juridique, cette construction progressive d'un statut de l'aidant. Comment le droit a-t-il graduellement contribué à faire émerger des règles spécifiques applicables à la catégorie des aidants ? Cette considération par le droit du rôle de l'aidant de personnes en situation de perte d'autonomie est-elle suffisante pour leur conférer un véritable statut ? Ou, plus simplement, le droit positif suffit-il à créer un statut de l'aidant de personnes en situation de perte d'autonomie ? En droit, le statut est entendu comme « *un ensemble cohérent de règles applicables à une catégorie de personnes et qui en détermine, pour l'essentiel, la condition et le régime juridique* »²⁸. Par opposition au contrat, le statut regroupe des règles générales et uniformes applicables à un groupe de personnes identifiées. Appliqué à la situation et au cadre juridique des aidants titulaires de droits et d'obligations, le concept de statut permet alors de questionner et de mettre en perspective leur prise en compte par le droit.

De nos jours, l'analyse juridique de l'aide informelle demeure en effet lacunaire et s'est essentiellement concentrée sur les droits des personnes aidées. Peu de recherches sont consacrées à la reconnaissance juridique des aidants. Ces derniers sont abordés de manière indirecte par le prisme d'autres catégories qui divergent. La réflexion sur le statut

27 Aidants : le temps des solutions ? Enquête Ipsos-Macif, 2020

28 G. Cornu, *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, Association Henri Capitant, 2005, p. 872.

des aidants peut donc permettre d'accentuer la reconnaissance et la légitimité qui leur est accordée par les pouvoirs publics et ainsi contribuer à l'amélioration et la création d'un véritable cadre juridique protecteur. Néanmoins, dans une perspective d'équilibre, l'émergence d'un statut ne doit pas conduire à une complète professionnalisation de l'aidant, ni à l'introduction d'obligations nombreuses et/ou fortement contraignantes. Il s'agit d'avantage d'analyser comment le droit peut contribuer à renforcer la prise en compte de ces aidants. Les présents développements visent à établir un état des lieux de la situation juridique des aidants et des droits dont ils bénéficient, afin d'interroger la pertinence de l'existence d'un statut qui leur serait applicable. A cet égard, la récente prise en compte de l'aide informelle par les pouvoirs publics témoigne de la construction progressive d'un statut (Partie 1). Pour autant, beaucoup de dispositifs sont encore limités et la reconnaissance des aidants reste, pour le moment, inachevée (Partie 2).

Partie 1 La construction progressive d'un statut de l'aidant des personnes en situation de perte d'autonomie vivant à domicile

Différents facteurs ont favorisé la prise en compte des aidants dans l'espace public ces dernières années : la fragilité du secteur médico-social, la remise en cause des fondements de notre modèle de protection sociale avec le vieillissement de la population, l'évolution des besoins des personnes dépendantes... Ces transformations obligent à repenser la place des solidarités familiales et publiques, ainsi que l'articulation entre les deux. En effet, la réalité démographique ne peut plus être ignorée aujourd'hui. La valeur monétaire du travail des aidants représenterait entre 0,6 et 0,8% du Produit Intérieur Brut²⁹ et les besoins ne vont aller qu'en augmentant (on estime qu'en 2030, un actif sur quatre sera aidant³⁰). Ainsi, l'acceptation progressive d'une responsabilité envers les personnes dépendantes fait émerger peu à peu le concept d'aidant dans la loi (chapitre 1). La reconnaissance de ce rôle crucial dans notre société conduit les pouvoirs publics à développer différents dispositifs d'aide au bénéfice des aidants (chapitre 2).

Chapitre 1 L'émergence complexe du concept d'aidant dans la loi

Selon Xavier Bioy, un concept « désigne une « conception des choses » et est appréhendé juridiquement, à la différence d'une notion qui « renvoie à la connaissance intuitive du réel et correspond à un degré d'abstraction moindre que le concept »³¹. Sans être complètement stabilisée, la notion d'aidant est d'abord apparue dans le discours politique pour renforcer la prise en charge des personnes dépendantes (section 1). Ce n'est ensuite que plus tardivement que le concept est apparu dans la loi et a fait l'objet d'un encadrement juridique progressif (section 2).

Section 1 L'apparition décousue de la notion d'aidant dans le droit

L'importance du rôle joué par les aidants de personnes en situation de perte d'autonomie n'est reconnue que depuis récemment. Elle est le résultat d'un processus long (II), qui

29 A. Campéon, B. Le Bihan-Youinou, « Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? », *Informations sociales*, 2016 (n° 192), p. 88.

30 DREES, enquête nationale Handicap-Santé, 2008.

31 X. Bioy, « Notions et concepts en droit : interrogations sur l'intérêt d'une distinction », in G. Tusseau (dir.) *Les notions juridiques*, Paris, Economica, 2009, p. 56.

découle de la mise en place d'une politique de prise en charge des personnes dépendantes (I).

I- Le développement d'une politique en faveur des personnes dépendantes

C'est l'acceptation d'une responsabilité collective envers les personnes en situation de perte d'autonomie qui a contribué à mettre en évidence le rôle essentiel de l'aidant des personnes dépendantes (A). Concomitamment, les pouvoirs publics ont privilégié le maintien à domicile de ces dernières (B).

A) L'acceptation d'une « responsabilité » envers les personnes dépendantes

La prise en compte des aidants par les politiques sociales est très récente et résulte d'un long processus. Il a d'abord fallu que les droits des personnes en situation de perte d'autonomie soient reconnus pour qu'émerge, par ricochet, la reconnaissance du rôle des aidants. Ciblé à certaines catégories de personnes considérées comme vulnérables, ce mouvement s'est ensuite renforcé en France s'agissant des personnes en situation de handicap ou âgées, tout en se consolidant au niveau européen. Ainsi, les premières politiques ayant considéré la thématique de la dépendance sont mises en œuvre en France à la fin du XIX^{ème} siècle, avec la loi du 9 avril 1898 concernant l'indemnisation par l'employeur des accidents dont les ouvriers sont victimes dans leur travail, puis, avec la loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance aux vieillards, infirmes ou incurables. Ces textes permettent une prise en charge minimale de certaines personnes en situation de dépendance ou de pauvreté. Certes, ils concernent des champs précis et sont pris dans le but d'éviter tout risque de perturbation du système productif. Néanmoins, ces évolutions marquent le début d'une considération et d'une « responsabilité » de la collectivité envers les personnes dépendantes³². Par la suite, les choses vont notablement évoluer, se renforcer et se stabiliser. Cette responsabilité s'ancre ainsi encore davantage en 1945 avec création de la Sécurité sociale³³ et en 1946, avec le Préambule de la Constitution de la IV^{ème} République qui dispose, dans son alinéa 11, que « *la nation garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la*

32 A. Cappellari, « La construction de la politique sociale en faveur des aidants », in A. Cappellari, *Les proches aidants saisis par le droit, Regards franco-suisses*, Marseille, PU Aix-Marseille, Collection droit social, 2018, p. 97.

33 Ordonnances n°45-2250 du 4 octobre 1945 portant organisation de la Sécurité sociale, *JORF*, 6 octobre 1945, n° 0235 et n°45-2456 du 19 octobre 1945 portant statut de la mutualité, *JORF*, 20 octobre 1945, n° 0247.

sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de sa situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence ». Peu à peu, les pouvoirs publics consacrent les solidarités de proximité tout en posant les bases d'une politique sociale qui dépasse le cadre familial. La loi du 30 juin 1975³⁴ fixe ainsi les principes généraux qui constituent le cadre juridique de l'intervention des pouvoirs publics en matière de handicap et impose le principe d'une responsabilité nationale face à la dépendance³⁵. Elle introduit notamment la prestation expérimentale dépendance (PED) dans douze départements, qui précède à la mise en place générale de la prestation spécifique dépendance (PSD)³⁶. Ce dispositif sera remplacé en 2001³⁷ par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), droit universel pour les personnes en situation de dépendance permettant de payer les dépenses nécessaires pour rester à domicile ou le tarif dépendance d'un établissement médico-social.

Au niveau européen, la responsabilité collective envers les personnes dépendantes, plus spécialement les personnes âgées ou handicapées, est reconnue avec la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne de 2000³⁸, qui devient contraignante avec la ratification du Traité de Lisbonne en 2009³⁹. L'article 25 dispose que « *L'union reconnaît et respecte le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle* ». L'article 26 ajoute que « *L'union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté* ». Ces textes marquent la volonté d'intégrer entièrement les personnes

34 Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *JORF*, 1^{er} juillet 1975, n° 6596.

35 Art. 1 dispose que « *La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.*

Les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables ».

36 Art. 2 de la loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, *JORF*, 25 janvier 1997, n° 1280.

37 Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, *JORF*, 21 juillet 2001, texte n° 1.

38 Proclamée le 7 décembre 2000 et adoptée dans sa version définitive le 12 décembre 2007.

39 Entré en vigueur le 1^{er} décembre 2009.

dépendantes au sein de la société. En outre, en 2005⁴⁰, le législateur français définit le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération [...]* ». Ainsi, le handicap réduisant les possibilités d'interaction sociale, il revient aux pouvoirs publics de mettre en place les leviers ou dispositifs de compensation du handicap. Dans cette perspective, est créée la prestation de compensation du handicap (PCH), une aide financière permettant de rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie des personnes en situation du handicap. C'est sur cette considération accrue des personnes en situation de dépendance, que s'est ensuite développée la prise en compte des aidants, qui pourront à leur tour faire l'objet d'une politique sociale dédiée. La reconnaissance du rôle des aidants est apparue d'autant plus fondamentale que la politique de la dépendance s'est rapidement fondée sur le maintien à domicile des personnes.

B) Les politiques de la dépendance axées sur le maintien à domicile

Les aidants effectuent un rôle primordial dans la prise en charge des personnes en situation de perte d'autonomie. Cette importance s'explique notamment par le fait que les politiques de la dépendance sont largement construites dans une logique de maintien à domicile des personnes. Selon Bernard Ennuyer⁴¹, « *le domicile est le lieu privilégié de l'exercice de la souveraineté de la personne et de sa construction identitaire pour elle-même et pour son existence aux yeux des autres* ». De fait, la majorité des personnes en situation de dépendance expriment le désir de demeurer dans leur domicile pour vivre, voire même y mourir. Cette volonté s'oppose à l'hébergement en institution, souvent synonyme de perte d'autonomie et de liberté, qui est la plupart du temps vécue comme une contrainte⁴². Très prégnante, cette volonté de vieillir chez soi est ancienne. Les actions en faveur du maintien à domicile des personnes âgées débutent dans les années 1960. Cette époque est marquée par la transformation démographique de la société, avec une augmentation significative du nombre de personnes âgées de plus de soixante ans.

40 Art. 2 de la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *JORF*, 12 février 2005, texte n° 1, codifié à l'art. L. 114 CASF.

41 B. Ennuyer « Le maintien à domicile comme répondant à un projet éthique de la société », in B. Ennuyer, *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod, 2^e édition, 2014, p. 13 à 32.

42 Ibid.

En 1962, le rapport *Politique de la vieillesse*, élaboré par Pierre Laroque⁴³, suggère le maintien à domicile comme orientation politique majeure des années à venir. Il alerte notamment sur la nécessité de mesures de soutien pour permettre ce maintien des personnes en situation de dépendance chez elles. En effet, le maintien à domicile d'une personne en situation de perte d'autonomie présente des risques (logement inadapté, difficultés pour effectuer les actes de la vie courante...) et doit donc s'accompagner d'un soutien afin qu'elle puisse vivre dans des conditions morales et matérielles satisfaisantes. Le droit au maintien à domicile s'inscrit dans le droit au « *libre choix entre les prestations adaptées qui sont offertes dans le cadre d'un service à domicile ou d'une admission en établissement* » reconnu par la loi de janvier 2002⁴⁴. Il répond au but premier des politiques de la dépendance qui consiste à privilégier au maximum l'autonomie des personnes en situation de dépendance⁴⁵. Ainsi, la priorité au maintien à domicile a été affirmée dans tous les plans destinés aux personnes en situation de dépendance⁴⁶, et la loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement⁴⁷ a priorisé l'accompagnement à domicile pour que les personnes âgées puissent vieillir chez elles dans de bonnes conditions.

La politique de la dépendance s'est incontestablement construite en se basant sur le maintien à domicile des personnes. Mais ce choix entraîne inévitablement des effets négatifs sur les aidants. En effet, une personne en situation de dépendance vivant à domicile reste dans son cadre familial et/ou de proximité. Par ailleurs, elle peut paraître moins bien soutenue par les professionnels à domicile que dans le cadre d'un hébergement en établissement, où l'accompagnement est censé se faire de manière continue. La présence d'un aidant est par conséquent primordiale pour permettre un maintien à domicile dans des conditions satisfaisantes, tant sur le plan sanitaire que

43 P. Laroque, *Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse*, Paris, La Documentation Française, 1962, p. 9.

44 Section 2 de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *JORF*, 3 janvier 2002, texte n° 2.

45 Art. 1 al. 2 de la loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *JORF*, 1^{er} juillet 1975, n° 6596, prévoit que « *Les familles, l'Etat, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables* ».

46 Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 et 2008-2012 ; Plan solidarité grand âge 2007-2012 ; Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 ; Troisième plan autisme 2013-2017 ; Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 ; Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.

47 Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *JORF*, 29 décembre 2015, texte n° 1.

sécuritaire. Le choix des pouvoirs publics d'axer les politiques de la dépendance sur le maintien à domicile des personnes en situation de perte d'autonomie suppose donc implicitement la présence d'aidants pour compléter le soutien des professionnels. La mise en œuvre d'une politique publique de prise en charge de la dépendance a peu à peu rendu manifeste l'importance du rôle des aidants. Cette prise en compte a suivi la reconnaissance de droits aux personnes aidées.

II- La reconnaissance progressive du rôle de l'aidant par les pouvoirs publics

Le terme d'aidant est apparu dans un premier temps dans les plans gouvernementaux élaborés au début du XX siècle (A). C'est le commencement d'une prise en compte des aidants de personnes en situation de perte d'autonomie. Pourtant, l'utilisation de ce terme s'est rapidement heurtée à plusieurs limites (B).

A) L'apparition du terme « aidant » dans les plans gouvernementaux

L'intervention des aidants auprès des personnes en situation de perte d'autonomie n'est pas nouvelle, mais son identification par les pouvoirs publics et sa désignation par le terme générique d'aidant sont récentes⁴⁸. En effet, l'aide apportée par les proches a longtemps été perçue comme naturelle, voire résiduelle, et relevant de la solidarité familiale. Malgré une politique affirmée de maintien à domicile, aucun dispositif significatif n'a été pendant longtemps mis en place pour accompagner les aidants. Or, à partir de la fin du XX ème siècle, la France a connu de grandes mutations : l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, la transition épidémiologique avec l'augmentation des maladies chroniques ou encore crise de l'État providence ont fait émerger de nouveaux besoins des personnes dépendantes. Ainsi, les politiques sociales ont dû s'adapter en portant davantage d'attention aux liens familiaux et de proximité : c'est ainsi que la problématique des aidants a pu enfin émerger dans la réflexion et le vocabulaire⁴⁹.

Durant les années 2000, se développe un discours institutionnel de l'action publique sur les aidants, qui sont peu à peu reconnus à travers leur mention dans les plans et

48 A. Campéon, B. Le Bihan, I. Mallon, I. Robineau-Fauchon, « « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants », *Gérontologie et société, les proches aidants : reconnaissances, engagements et expériences*, volume 42, 2006 (n° 161), p. 13.

49 En 1984, Marine Bungener et Chantal Horellou-Lafarache consacrent le terme de la production familiale de santé dans le programme de recherche MIRE-CNRS « Santé, maladie, société ». En 1991, le rapport Schopflin propose la reconnaissance de l'entraide familiale dans la prise en charge de la dépendance.

stratégies nationales. En effet, le terme d'aidant est fréquemment utilisé dans les plans gouvernementaux élaborés depuis le début du XXI^{ème} siècle. Notamment, le premier plan « Alzheimer 2001-2003 » évoque la nécessité du soutien aux aidants et du développement des accueils de jour. Le second plan « Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 » reconnaît le rôle des aidants comme « *essentiel pour accompagner les proches dans les actes de la vie quotidienne* » et insiste sur la nécessité de développer et pérenniser les formules d'aide et de soutien susceptibles d'éviter une situation d'épuisement. En 2006, la Conférence de la famille se focalise sur la solidarité entre générations et donne lieu à la création de deux groupes de travail : « *la famille, espace de solidarité entre générations* » d'une part, et « *la société intergénérationnelle au service de la famille* » d'autre part. Également, le plan « Solidarité grand âge 2006-2012 » recommande la création d'un droit au répit pour les aidants familiaux. Mais, c'est dans le « troisième plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 » que l'utilisation du terme « aidant » est la plus fréquente. L'un des objectifs majeurs (objectif n°1) est en effet d'apporter un soutien aux aidants, notamment en développant et diversifiant les structures de répit, en consolidant les droits et la formation des aidants ou encore en améliorant leur suivi sanitaire. Également, le plan « Maladies neurodégénératives 2014-2019 » est important dans la prise en compte des aidants : l'un de ses enjeux principaux (enjeu n°7) est de « *soutenir les proches aidants dont font partie les aidants familiaux* ». En outre, les autres plans gouvernementaux en matière de santé publique ou médico-sociale mentionnent tous le rôle des aidants⁵⁰.

Ce foisonnement de stratégies et plans nationaux dans les domaines de santé publique et médico-social depuis le début des années 2000 démontre utilement que la reconnaissance des aidants est un sujet important dans la prise en compte des dépendances et est devenue un enjeu de société. Mais cette sensibilisation politique et sociétale est-elle suivie de répercussions concrètes suffisantes ? On peut en effet à ce stade regretter que les plans et stratégies gouvernementaux relèvent la « soft law » : s'ils ont bien évidemment leur utilité, ce sont des instruments normatifs souples qui visent d'abord à fixer des objectifs, orientations et lignes directrices. Ils n'énoncent pas directement des normes juridiques générales, opérationnelles et possiblement

50 Plan Bien-Vieillir 2007-2009, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, Plan d'actions national AVC 2010-2014, Plan cancer 2014-2019, Concertation Grand âge et autonomie : Rapport Libault.

contraignantes. En plus d'apparaître dans des textes de portée non contraignante, la façon de désigner les aidants peut paraître insuffisante et inefficace compte-tenu de la complexité de leur rôle.

B) Les difficultés et limites tenant au terme d'« aidant »

La reconnaissance du rôle des aidants s'est faite de manière implicite et désorganisée, par l'accumulation de plans et de stratégies nationaux et par l'adoption de réformes successives, sans cohérence d'ensemble depuis le début du XXI^e siècle. Si ces rapports et textes officiels portés par les pouvoirs publics forment les prémises d'une politique en faveur des aidants, ils se caractérisent d'abord par une grande diversité dans les recours au terme d'« aidant ». En effet, la notion d'aidant a émergé dans une variété de plans gouvernementaux de santé publique, mais ces derniers sont marqués par un véritable flottement sémantique⁵¹. Ainsi, de nombreuses expressions différentes sont utilisées pour désigner les aidants : aidant, aidant familial, aidant naturel, aidant de proximité, aidant informel, proche aidant, aidant professionnel... Le lexique change selon les plans et à l'intérieur même des plans (c'est le cas par exemple pour le plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 » qui évoque conjointement les termes « aidant », « aidant familial » et « aidant naturel »). Cette variété d'appellations témoigne des difficultés et incertitudes tenant à la qualification du rôle de l'aidant. Certaines dénominations insistent sur le lien familial et sur les modes de solidarité qui se fondent historiquement sur la famille (aidant familial). D'autres tentent de « défamiliariser » le rôle des aidants (proche aidant, aidant naturel, aidant informel) pour s'éloigner du rôle traditionnellement assigné à la famille.

Par ailleurs, la pertinence même du terme aidant peut être questionnée. Issu du latin *adjutare*, être aidant signifie « soulager », « soutenir par son assistance ». Ainsi, bien que la fonction d'aidant renvoie à un lien relationnel (entre le proche et la personne aidée) il est désigné de manière fonctionnelle, par son rôle (l'aide). L'écueil de la notion d'aidant est donc de réduire le proche qui accompagne une personne en situation de dépendance à une simple fonction d'aide, et d'en oublier la raison première qui unit la personne aidée et l'aidant : le lien social (pas que familial). Dans cette perspective, l'aidant pourrait être

51 A. Cappellari, « La définition de la notion juridique d'aidants », in A. Cappellari, *Les proches aidants saisis par le droit, Regards franco-suisses*, Marseille, PU Aix-Marseille, Collection droit social, 2018, p.58.

désigné comme « un proche qui accompagne » afin de mieux rendre compte de la proximité, des interactions et des liens qui existent entre les deux personnes⁵².

Enfin, la reconnaissance du rôle des aidants de personnes en situation de perte d'autonomie par les pouvoirs publics pose une autre difficulté qui tient à la délimitation de la notion. En effet, la frontière est poreuse entre la notion d'aidant et d'autres concepts reconnus par différentes branches du droit français. D'abord, les termes d'aidant familial ou d'aidant naturel renvoient au concept d'obligé alimentaire inscrit aux articles 205, 206 et 207 du Code civil. L'obligation alimentaire consiste en l'obligation réciproque entre ascendants et descendants et entre époux de fournir à un membre de sa famille dans le besoin, l'aide matérielle indispensable pour vivre. Mais les notions d'aidant et d'obligé alimentaire ne se superposent pas, l'aidant peut ne pas relever des personnes obligées alimentaires et accomplit son rôle sans obligation légale. De même, la notion d'aidant peut se rapprocher du concept de personne de confiance, dont le rôle est défini à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique. Elle a pour rôle d'accompagner un patient dans ses démarches et rendez-vous médicaux et peut être consultée par les professionnels de santé pour rendre compte des volontés du patient qui n'est pas en mesure de se prononcer. Une personne aidante peut être désignée personne de confiance par la personne aidée pour l'accompagner dans le cadre de son suivi médical, mais cela n'est pas automatique. En outre, la fonction d'aidant peut, d'une certaine manière, se rapprocher de celle d'une personne investie d'une mesure de protection juridique⁵³ qui protège les intérêts d'une personne dont la maladie, le handicap ou l'accident altèrent ses facultés et la rendent incapable de défendre ses intérêts. Le protecteur peut ainsi représenter ou assister une personne sous sauvegarde de justice, curatelle, tutelle, habilitation familiale ou mandat de protection future. Bien que proches, les notions d'aidant et de protecteur se distinguent, les personnes accompagnées par un aidant ne faisant pas automatiquement l'objet d'une mesure de protection juridique.

La prise en compte du rôle de l'aidant ayant très graduellement émergé dans le débat public, son intégration au vocabulaire juridique et politique s'est également opérée de manière très progressive, d'abord par des mentions des pouvoirs publics dans le cadre

52 P. Savignat, « Les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public », *Empan* 2014 (n° 96), p. 151.

53 Le rapprochement avec le rôle d'aidant se fait lorsque la personne désignée comme protecteur est un membre de la famille (et non un professionnel, Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs).

d'une littérature de rapports et études. Ce n'est que récemment que la notion d'aidant peut être considérée comme un véritable concept.

Section 2 La conceptualisation de l'aidant par strates successives

La conceptualisation de l'aidant s'est faite en plusieurs étapes. Le terme a été consacré par la loi plusieurs fois mais de façon différente (I). Ce n'est qu'avec la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015 qu'un début de cristallisation du concept semble émerger (II).

I- Les acceptions multiples du concept d'aidant dans la loi

L'apparition du rôle de l'aidant dans la loi s'est faite par strates successives et de façon protéiforme (A), conduisant à un droit morcelé et d'application différenciée selon le type de personne aidée (B).

A) La consécration d'un concept protéiforme dans les codes

Le droit applicable aux aidants se trouve à tous les niveaux de la hiérarchie des normes et dans plusieurs branches du droit français. En effet, bien qu'il soit surtout utilisé en droit de la santé et en droit social, le terme « aidant » est mentionné dans six codes différents de manière plus ou moins directe : le Code des pensions civiles et militaires de retraite⁵⁴ (pour les trimestres de majoration accordés aux parents élevant un enfant handicapé), le Code de procédure pénale⁵⁵ (qui fait référence à l'aidant d'une personne détenue), le Code de la santé publique⁵⁶ (qui mentionne l'aidant naturel d'une personne en situation de handicap), le Code de la sécurité sociale⁵⁷ (notamment pour les droits à la retraite de l'aidant familial, le droit au congé de soutien familial ou les allocations journalières d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou de proche aidant), le Code du travail⁵⁸ (pour le droit au congé de proche aidant ou l'aménagement du temps de travail), et enfin, le Code de l'action sociale et des familles⁵⁹ (pour le droit au répit, le rôle de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la prestation compensatoire de handicap, l'allocation personnalisée d'autonomie ou encore l'aide en cas d'hospitalisation du proche

54 Art. R. 26 ter et D. 13 C. pens. retr.

55 Art. R. 57-8-6 C. pr. pén.

56 Art. L. 1111-6-1 CSP notamment.

57 Art. L. 168-8 et suivants, L. 351-8, L. 351-4-2 et L. 381-1, D. 168-11 et s. CSS notamment.

58 Art. L. 1222-9, L. 2241-1 et -14, L. 3121-49, L. 3142-16 C. trav. notamment.

59 Les aidants sont mentionnés cent-dix-huit fois dans le CASF, notamment aux art. L. 113-1-3 et R. 245-7.

aidant). Dans l'ensemble, la personne aidant un proche en situation de perte d'autonomie est désignée par quatre expressions différentes : proche aidant, qui est le plus utilisé, aidant, aidant familial et aidant naturel. Comme pour les plans gouvernementaux, ces différentes qualifications sont parfois utilisées au sein d'un même code. Les dispositions relatives aux aidants sont donc disséminées dans de nombreuses sources différentes, sans qu'une acception générale ne soit consacrée. Le concept d'aidant n'apparaît pas au sein du Code civil, du Code pénal, du Code des assurances ou du Code général des impôts. Cette absence de mention ne signifie pas que de telles personnes n'y sont pas prises en compte : elles n'y sont néanmoins pas entendues en tant que catégorie juridique distincte⁶⁰. Les aidants ressortent d'autres classifications qui les englobent.

Cette mosaïque de normes et de règles applicables aux aidants de personnes en situation de perte d'autonomie forme un droit morcelé, aussi bien dans les sources que les modalités de mise en œuvre des différents dispositifs ou les acteurs compétents pour les organiser. Ce maquis ne cesse de s'accroître depuis le début des années 2000 et s'accélère même notablement depuis 2015⁶¹. Une recherche sur Légifrance⁶² depuis les années 1990 contenant le mot clé « proche aidant » parmi les lois, décrets et arrêtés, fait ressortir pas moins de quarante-neuf textes⁶³. Les dispositions relatives aux aidants semblent être adoptées au coup par coup, sans réflexion globale et d'ensemble, au sein de dispositions qui n'apparaissent pas homogènes. Outre des difficultés purement sémantiques ou d'intelligibilité du droit, cet éparpillement normatif peut aussi représenter un obstacle à l'accès aux droits pour les personnes concernées. Si le terme d'aidant

60 A. Cappellari, « La définition de la notion juridique d'aidants », in A. Cappellari, *Les proches aidants saisis par le droit, Regards franco-suisses*, Marseille, PU Aix-Marseille, Collection droit social, 2018, p. 59.

61 Loi n°2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022, *JORF*, 24 décembre 2021, texte n°1 ; loi n°2021-1484 du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu, *JORF*, 16 novembre 2021, texte n°1 ; loi n°2020-1577 du 14 décembre 2020 de financement de la Sécurité sociale pour 2021, *JORF*, 15 décembre 2020, texte n° 2 ; loi n°2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la Sécurité sociale pour 2020, *JORF*, 27 décembre 2019, texte n° 1 ; loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, *JORF*, 23 mai 2019, texte n° 1 ; loi n°2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance, *JORF*, 11 août 2018, texte n° 1 ; loi n°2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap, *JORF*, 14 février 2018, texte n° 1 ; loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels, *JORF*, 9 août 2016, texte n° 3 ; loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *JORF*, 29 décembre 2015, texte n°1...

62 <https://www.legifrance.gouv.fr/> consulté 28 mars 2022.

63 A. Cappellari, « La reconnaissance des proches aidants par le droit », *Gazette du Palais*, 2020 (n°11), p. 57.

apparaît de façon morcelée dans plusieurs codes et sous des appellations diverses, le droit positif en consacre plusieurs définitions terminologiques différentes.

B) La multiplicité des définitions terminologiques des aidants

Selon le dictionnaire Gérard Cornu, une définition est « *une référence qui permet de faire apparaître une catégorie juridique* »⁶⁴. Définir juridiquement une notion permet de déterminer le champ d'application de la règle et ainsi de délimiter à qui elle s'applique. Il s'agit donc ici de déterminer comment la notion d'aidant est juridiquement définie et permet d'ouvrir des droits aux personnes ainsi qualifiées. Avant tout, la notion d'aidant n'est pas unifiée et se caractérise par un maquis notionnel qui regroupe différentes dénominations et différents contenus. En droit français, la construction du droit des aidants s'est faite de façon cloisonnée et par strates successives. En effet, il y a différentes acceptations de la notion d'aidant, qui font l'objet de plusieurs définitions terminologiques. Une définition terminologique consiste en « *la définition d'un terme que l'on se propose d'employer dans un sens déterminé. Elle est relative car le mot défini ne reçoit de sens que pour l'application de la loi que la définition accompagne* »⁶⁵. Ainsi, le Code de l'action sociale et des familles comprend deux définitions de la personne aidant un proche en situation de dépendance, dont une qui se subdivise encore en deux catégories.

La première ressort du champ du handicap avec la loi du 11 février 2005⁶⁶ qui se réfère au terme « aidant familial ». Une définition est ensuite donnée à l'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles⁶⁷ qui distingue l'aidant d'un adulte handicapé et celui d'un mineur handicapé : l'alinéa 1 définit l'aidant familial pour l'application de la prestation

64 G. Cornu, *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, Association Henri Capitant, 2005, p. 277.

65 G. Cornu, *Les définitions dans la loi, l'art du droit en quête de sagesse*, Paris, PUF, 1998, p. 83.

66 Art. 79 de 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, *JORF*, 12 février 2005, texte n°1 : « *Le plan des métiers tiendra compte des rôles des aidants familiaux, bénévoles associatifs et accompagnateurs* ».

67 Issu du décret n°2008-450 du 7 mai 2008, *JORF*, 11 mai 2008, texte n° 8 : « *Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle* ».

compensatoire de handicap (PCH) et l'alinéa 2 concerne l'aidant d'un mineur en situation de handicap, également pour l'application de la PCH. L'aidant familial y est caractérisé au regard de trois éléments. Premièrement, la nature du lien est déterminée par une liste exhaustive qui diffère selon que la personne aidée est majeure ou mineure. Pour l'aidant d'une personne handicapée majeure, sont concernés : le conjoint, concubin, partenaire, ascendant, descendant et collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne aidée ou de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine. S'agissant d'une personne handicapée mineure, sont concernés : le conjoint, concubin, partenaire du parent de l'enfant ou toute personne qui réside avec l'enfant et qui entretient des liens étroits et stables avec ce dernier. Deuxièmement, le rôle d'aidant est conditionné à l'apport d'une aide humaine. Enfin, la troisième condition consiste en l'absence de salariat. Ici, le contenu de la définition varie selon que la personne en situation de handicap est adulte ou non. Par ailleurs, l'expression d'aidant familial peut sembler inappropriée. En effet, une personne entretenant des liens étroit et stables avec un enfant handicapé peut être qualifiée ainsi, sans pour autant avoir de lien familial avec.

Ensuite, l'article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles⁶⁸, introduit par la loi du 28 décembre 2015⁶⁹, donne une seconde définition de l'aidant pour la personne âgée. Cette autre acception diffère de celle de l'aidant familial sur plusieurs points. D'abord, les liens énumérés : est proche aidant le conjoint, le concubin, le partenaire, le parent ou l'allié ou la personne résidant avec la personne aidée et entretenant des liens étroits et stables. Ensuite, les qualificatifs attachés à l'aide : elle doit être régulière et fréquente. Enfin, l'aide doit être non professionnelle et non pas caractérisée par une absence de salariat. Par ailleurs, la définition du proche aidant reconnaît une sous catégorie constituée par les aidants familiaux. Ceux-ci ne correspondent pas aux aidants familiaux définis pour l'octroi de la PCH⁷⁰ ; ils sont ici un type de proche aidant. Mais cette classification est sans grande conséquence puisqu'il n'existe pas de régime propre pour chacune des catégories. La différenciation semble donc inutile et participe à rendre plus difficile encore la compréhension des textes.

68 « 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 ».

69 Art. 51 de la loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *JORF*, 29 décembre 2015, texte n° 1.

70 Art. R. 245-7 CASF.

Certes, l'aidant d'une personne en situation de perte d'autonomie est bien défini par la loi. Mais l'approche diffère selon le type de personne aidée (personne âgée ou handicapée). Cela extrêmement complexe l'accès aux droits des aidants du fait des difficultés d'identification pour les intéressés. Cette scission s'explique notamment par une législation qui s'est élaborée par strates indépendantes, sans prise en compte des dispositifs et dispositions préexistants. Le statut des aidants se crée donc sans cadre conceptuel uniforme, clairement défini, et s'appuie sur une pluralité de définitions qui associent ou non les deux types d'aidants. Toutefois, depuis 2015, avec la loi d'adaptation de la société au vieillissement, une cristallisation semble se faire : des critères généraux de qualification émergent en même temps que des droits bénéficiant aux aidants sans distinction selon le type de personne aidée.

II- Le début d'une cristallisation du concept d'aidant

La loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) donne pour la première fois une définition conceptuelle de l'aidant (A). C'est la raison pour laquelle ce texte marque selon nous le début de l'uniformisation du concept (B).

A) Le champ d'application de la loi dite ASV

L'adoption de la loi d'adaptation de la société au vieillissement dite « ASV » en 2015⁷¹ marque un tournant dans la reconnaissance du rôle des aidants en France. En effet, avant ce texte, le Code de l'action sociale et des familles évoquait seulement le cas des aidants familiaux de personnes handicapées dans le cadre de la PCH⁷². La loi ASV consacre pour la première fois, dans son article 51, la personne aidante dans le champ de la vieillesse : elle donne une définition générale du proche aidant et de l'aidant familial intervenant auprès d'une personne âgée en situation de perte d'autonomie⁷³. L'article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles associe en effet explicitement le proche aidant à la personne âgée, sans référence à une perte d'autonomie. Pour autant, celle-ci est déduite du texte qui fait référence à « *une aide pour accomplir les actes ou activités de la vie quotidienne* ». En outre, l'article 24 de la loi ASV reconnaît comme personne âgée toute personne de plus de soixante-cinq ans ou de plus de soixante ans reconnue inapte au

71 Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *JORF*, 29 décembre 2015, texte n° 1.

72 Art. R.245-7 CASF.

73 Art. L.113-1-3 CASF.

travail⁷⁴. La loi s'applique donc ici de façon large et sans distinction de la situation particulière des personnes âgées en situation de perte d'autonomie.

S'agissant de la personne aidante, l'article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles adopte une conception extensive de l'aidant et en reconnaît trois types : les aidants familiaux (sans condition quant au degré du lien familial), les aidants cohabitant avec la personne aidée et ceux entretenant des liens étroits et stables avec (autrement dit, son entourage, voisins, amis ou relations). Ainsi, le proche aidant est défini dans un cercle élargi qui dépasse celui de la parenté ou des liens de couple, hors et à l'intérieur du mariage. Cet élargissement tient compte des transformations récentes de notre société, comme le relâchement des liens familiaux, l'éloignement géographique ou l'éclatement des familles. La définition du proche aidant dépasse la vision traditionnelle de la famille et englobe des liens de fait fondés sur une proximité de lieu de vie, affective ou amicale⁷⁵. En définitive, l'aide repose largement sur les liens personnels entre l'aidant et l'aidé et non sur une obligation de solidarité légale (obligation alimentaire ou devoir d'assistance). Il y a là une évolution notable dans la prise en compte de l'aide aux personnes en situation de dépendance, dont il s'agit de considérer l'environnement concret, les conditions réelles de vie et les possibilités de soutien dont les intéressées bénéficient ou pas.

Surtout, la loi ASV précise le caractère de l'aide apportée par le proche aidant ou l'aidant familial. En effet, le texte donne une définition fonctionnelle qui insiste davantage sur le rôle de l'aidant que sur la catégorie de personne à laquelle il appartient. Avant la loi ASV, l'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles définissant l'aidant familial d'une personne en situation de handicap se référait à l'aide humaine dans le cadre de la PCH qui renvoie à trois domaines : les actes essentiels de l'existence, la surveillance régulière et l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective. Différemment, la loi ASV élargit la définition de l'aide s'agissant de l'aidant d'une personne âgée en la qualifiant de « *régulière et fréquente, à titre professionnelle, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* ». Le contenu de l'aide n'est pas précisé, ce qui permet de garantir une grande souplesse d'application qui prend en compte toutes les tâches qu'un aidant peut effectuer (soin, coordination, soutien, entretien, gestion, accompagnement...). Ce faisant, la loi ASV élargit la reconnaissance des aidants

74 Art. L.113-1 CASF.

75 M. Rebourg, « La notion de « proche aidant » issue de la loi du 28 décembre 2015 : une reconnaissance sociale et juridique », *RDSS*, 2018 (n° 4), p. 693.

de personnes en situation de perte d'autonomie : aux aidants de personnes en situation de handicap s'ajoutent ceux de personnes âgées. La notion d'aidant devient ainsi clairement duale et divergente. En plus d'élargir le concept d'aidant d'une personne en situation de perte d'autonomie, la loi ASV dégage des critères de définition généraux et des droits bénéficiant aux aidants.

B) Le début d'uniformisation du concept d'aidant

Selon Gérard Cornu, une définition réelle « *a pour caractère spécifique de porter sur les choses elles-mêmes, qu'il s'agisse d'entités appartenant à l'ordre juridique ou existant dans le monde réel. Elle appréhende une réalité préexistante à partir de laquelle elle détermine une notion juridique* »⁷⁶. Dans cette perspective, la loi ASV fait émerger une définition réelle de l'aidant d'une personne âgée, avec de grands critères qui sont récurrents dans l'ensemble des textes relatifs aux aidants de personnes en situation de perte d'autonomie. En donnant une définition juridique large et fonctionnelle, elle semble consacrer un véritable concept. La définition, insérée à l'article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles figure dans le titre 1^{er} du Chapitre 1^{er} relatif aux principes généraux de la politique sociale, avant même la définition du rôle des conseils départementaux⁷⁷. Cela pourrait s'interpréter comme un rappel de la subsidiarité de l'aide sociale à l'égard des solidarités de proximité⁷⁸ (l'accès et le montant de l'aide sociale versée par les départements, sont conditionnés à la mise en œuvre préalable de l'obligation alimentaire et du devoir de secours). Ainsi, la loi ASV semble initier une uniformisation de la notion de proche aidant. En effet, elle se rapproche de celle de l'aidant familial d'une personne handicapée en ce sens qu'elle dégage des critères semblables (l'aidant est vu par le prisme de sa fonction d'aide). De plus, elle assimile aussi le concubin au conjoint ou au partenaire de PACS et fait référence à la situation de cohabitation et aux liens étroits et stables, tout comme l'aidant familial d'un enfant en situation de handicap. L'aidant n'est donc plus abordé seulement par son lien familial avec l'aidé mais par un lien social qui dépasse la solidarité au sein des familles.

76 Cornu Gérard, 1998, *Les définitions dans la loi, l'art du droit en quête de sagesse*, Paris, PUF, p. 81.

77 Art. L. 113-2 CASF.

78 M. Rebourg, « La notion de « proche aidant » issue de la loi du 28 décembre 2015 : une reconnaissance sociale et juridique », *RDSS*, 2018 (n° 4), p. 693.

Par ailleurs, la définition du proche aidant et de l'aidant familial ne se limite pas au champ de la vieillesse pour englober les aidants de personnes en situation de handicap. En effet, elle consacre un ensemble de droits dans plusieurs textes abandonnant la distinction entre les deux types d'aidants. C'est le cas principalement de l'introduction du congé de proche aidant, qui remplace le congé de soutien familial. Il permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne en situation de handicap ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie⁷⁹. Il bénéficie aux aidants familiaux de personnes âgées ou en situation de handicap ou à la personne qui réside avec une personne âgée ou handicapée ou « *avec laquelle il entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* ». La loi reprend ici les mêmes termes que ceux utilisés pour définir le proche aidant d'une personne âgée, mais l'applique sans distinction aux aidants de personnes en situation de handicap et de personnes âgées. La loi ASV accorde également des sièges aux aidants dans le collège « représentants des usagers retraités, personnes âgées, de leurs familles et proches aidants » au sein du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) qu'elle crée⁸⁰. Cette instance locale de coordination et de concertation permet de renforcer la participation des personnes à l'élaboration des politiques publiques du handicap et de la vieillesse. De plus, l'article 4 de la loi conforte et élargit les dispositifs de formation et d'accompagnement des aidants de personnes âgées et en situation de handicap financés par la CNSA.

Ce faisant, la loi ASV a immanquablement contribué à un début de cristallisation du concept d'aidant, en dégagant des critères généraux de qualification. Ce texte a également permis un début d'uniformisation du droit des aidants, quel que soit le type de personne aidée. Le mouvement ne nous semble toutefois pas complètement abouti. Il conviendrait en effet dorénavant d'uniformiser encore davantage les textes, pour définir une terminologie unique du concept d'aidant et ainsi faciliter la compréhension du droit. De nombreuses difficultés résultent de l'émergence du concept d'aidant dans la loi et persistent encore aujourd'hui. Pour autant, différents dispositifs d'aide se développent au bénéfice des aidants et contribuent à la construction d'un statut.

79 Art. L. 3142-16 C. trav.

80 Par le décret d'application n°2016-1206 du 7 septembre 2016 relatif au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, *JORF*, 9 septembre 2016, texte n° 15.

Chapitre 2 La reconnaissance de droits épars au bénéfice de l'aidant

Les droits reconnus aux aidants sont diversifiés et font l'objet d'une typologie en sept catégories : soin, répit, information, formation, accompagnement, soutien psychologique et aide technique⁸¹. Ces droits peuvent être directs (décharger l'aidant d'une partie de ses tâches) ou indirects (soutenir l'aidant dans l'exécution de son rôle). Ainsi, différents dispositifs permettent de mieux articuler le temps consacré à s'occuper de la personne aidée (section 1). Mais il est également important de soutenir les aidants qui font face à des charges mentales, financières, physiques ou horaires (section 2).

Section 1 Les droits de l'aidant relatifs au temps

Plusieurs formes de soutien permettent de mieux articuler la vie familiale et professionnelle avec la fonction d'aidant. Ainsi, le rôle de l'aidant est reconnu par le droit du travail qui favorise le libre choix (I). Se développe également depuis quelques années un droit au répit qui permet à l'aidant de se soulager temporairement de son rôle (II).

I- La reconnaissance de l'aidant en droit du travail

Selon une enquête de la DREES portée en 2016⁸², quatre aidants sur dix sont actifs. Dans certains cas, l'emploi permet de maintenir un lien social et diminue le risque d'isolement. Mais être aidant et conserver son activité professionnelle peut vite s'avérer usant. Le droit du travail a donc consacré différents congés aux aidants (A) et développé d'autres dispositifs permettant de concilier la vie professionnelle et personnelle (B).

A) La consécration d'un droit au congé pour l'aidant

Le droit au congé est une mesure indirecte et spécifique à l'aidant⁸³ : elle vise à créer un contexte favorable au maintien de l'aide dans de bonnes conditions, notamment en flexibilisant le travail pour les aidants actifs. Selon les pays, les congés bénéficiant aux

81 J-C. Sardas, S. Gand, L. Hénaut, « Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale », *Informations sociales*, 2018 (n° 198), p. 58.

82 X. Besnard, M. Brunel, N. Couvert, D. Roy, « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée, Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) », *Les dossiers de la DREES*, 2019 (n° 45).

83 M. Naiditch, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe », *Questions d'économie de la santé*, 2012 (n° 176), p. 1.

aidants peuvent être rémunérés ou non, court ou long, large ou spécifique à un type de personne aidée. En France, deux congés bénéficient aux deux types d'aidants.

D'abord, le congé de proche aidant succède au congé de soutien familial, introduit par la loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) pour 2007⁸⁴. Ils ont le même objet, bien que le second soit plus restrictif⁸⁵. La loi ASV de 2015⁸⁶, complétée par la loi travail de 2016⁸⁷, crée et fixe les conditions, pour le 1^{er} janvier 2017, du congé de proche aidant. La loi de transformation de la fonction publique de 2019⁸⁸ l'étend aux fonctionnaires. Ce congé permet de cesser temporairement ou de réduire à temps partiel son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie. Le droit du travail reconnaît ici le rôle des aidants en consacrant un régime social embryonnaire⁸⁹ : un congé spécifique entraînant la suspension du contrat de travail ou sa modification pour un temps partiel. Les conditions d'octroi du congé de proche aidant sont plutôt favorables : il est ouvert à tout salarié et fonctionnaire, sans durée d'ancienneté minimum (condition supprimée par la LFSS pour 2020⁹⁰). Les conditions d'ouverture tiennent à la personne aidée : elle doit être de la famille de l'aidant ou résider ou entretenir des liens étroits et stables avec l'aidant qui lui apporte une aide régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne⁹¹. Dans le second cas, l'aidant doit apporter la preuve du lien de proximité et de l'aide apportée. De plus, la personne aidée doit être handicapée ou souffrir d'une perte d'autonomie (l'article 54 de la LFSS pour 2022⁹² élargit le champ des bénéficiaires en supprimant la condition de particulière gravité du handicap ou de la perte d'autonomie). En outre, l'article L. 3142-19 du Code du travail dispose que le congé « *début*

84 Art. 125 de la loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la Sécurité sociale pour 2007, *JORF*, 22 décembre 2006, texte n° 1.

85 Condition d'ancienneté de 2 ans dans l'entreprise, non ouvert aux fonctionnaires, pas d'indemnisation...

86 Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 d'adaptation de la société au vieillissement, *JORF*, 29 décembre 2015, texte n°1, complétée par le décret n°2016-1554 du 18 novembre 2016 relatif au congé de proche aidant, *JORF*, 19 novembre 2016, texte n° 29.

87 Loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social, et à la sécurisation des parcours professionnels, *JORF*, 9 août 2016, texte n° 3.

88 Art. 40 de la loi n°2019-828 du 6 août 2019 de transformation de la fonction publique, *JORF*, 7 août 2019, texte n° 1, et le décret n°2020-157 du 8 décembre 2020, *JORF*, 26 février 2020, texte n° 7.

89 Cappellari Annaëlle, « Partie 2, Titre 1 Les droits propres à l'aidant » dans *Les proches aidants saisis par le droit, Regards franco-suisses*, Marseille, PU Aix-Marseille, Collection droit social, 2018, p. 135.

90 Art. 68 de la loi n°2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la Sécurité sociale pour 2020, *JORF*, 27 décembre 2019, texte n° 1.

91 Art. L. 3142-16 C. trav.

92 Loi n°2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022, *JORF*, 24 décembre 2021, texte n° 1. Avant, la personne handicapée devait justifier d'un taux d'incapacité permanente au moins égale à 80 % et celle souffrant d'une perte d'autonomie être classée dans les GIR 1, 2 ou 3.

l'initiative du salarié ». L'absence de réserve semble ici consacrer un droit que l'employeur ne peut refuser, même en cas de difficultés pour l'entreprise ; un refus pouvant être considéré comme discriminatoire, voire attentatoire à une liberté fondamentale. S'agissant de la durée, le congé de proche aidant ne peut excéder trois mois renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière⁹³. Il peut être raccourci si sa cause et/ou sa nécessité cesse. Par ailleurs, la loi protège le salarié dans son retour en emploi : il doit récupérer un emploi similaire et une rémunération équivalente, il conserve ses droits à congés et la durée du congé est prise en compte dans l'ancienneté. Cependant, le congé de proche aidant est sans solde et expose à une perte de salaire. En plus, le dispositif interdit l'exercice d'une activité professionnelle en parallèle (sauf un emploi direct par la personne aidée qui perçoit l'APA ou la PCH). Le congé de proche aidant est indemnisé par l'allocation journalière de proche aidant (AJPA) depuis le 30 septembre 2020. Par ailleurs, le congé de proche aidant est un droit susceptible d'être adapté par les partenaires sociaux. En ce sens, la loi ASV distingue trois champs : les dispositions d'ordre public⁹⁴ qui sont impératives et auxquelles il ne peut être dérogé, le champ de la négociation collective⁹⁵ et les dispositions supplétives⁹⁶ qui s'appliquent à défaut de particularités conventionnelles. Ainsi, les partenaires sociaux ou le salarié avec l'employeur peuvent décider, par exemple, que le congé se limite à deux ans. Le congé de proche aidant est donc modulable et souple. C'est une avancée notable, mais il pourrait être encore amélioré, notamment en instaurant une rémunération, en prenant en compte les travailleurs indépendants, en reconsidérant l'obligation d'exclusivité ou encore en supprimant la durée d'un an maximum.

En plus du congé de proche aidant, les aidants peuvent bénéficier du congé de solidarité familiale, introduit en 2003⁹⁷, qui remplace le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie⁹⁸. Ce congé permet au salarié ou au fonctionnaire de cesser ou réduire son activité pour assister un proche (ascendant, descendant, frère et sœur ou personne

93 Art. L. 3142-27 C. trav.

94 Art. L. 3142-16 à L. 3242-25-1 C. trav.

95 Art. L. 3142-26 C. trav. pour la durée du maximale du congé, le nombre de renouvellements possibles, les délais d'information, la durée du préavis en cas de retour anticipé et les délais de réponse de l'employeur et de traitement du fractionnement.

96 Art. L. 3142-27 C. trav. pour la durée, les délais pour faire demande et pour répondre à la demande de fractionnement.

97 Par l'art. 28 de la loi n°2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites, *JORF*, 22 août 2003, texte n° 1.

98 Créé par l'art. 11 de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JORF*, 10 juin 1999, n° 8487.

partageant le même domicile) dont la maladie met en jeu le pronostic vital, au domicile ou en institution. Le proche assisté doit se trouver en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable⁹⁹. Ce congé ne peut excéder trois mois renouvelables une fois. Il est indemnisé par l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP). Pour en bénéficier, l'aidant a aussi l'interdiction d'exercer une activité professionnelle en parallèle et les conditions de retour en emploi sont les mêmes que pour le congé de proche aidant. À côté de droits aux congés, le législateur a créé différents dispositifs qui permettent une prise en compte de l'aidant au sein de l'entreprise.

B) La prise en compte de l'aidant dans l'entreprise

Pour beaucoup d'aidants, le maintien de l'emploi est important et permet de maintenir le lien social. Pour autant, être aidant et actif présente des risques, notamment de surcharge. Des dispositifs sont donc mis en œuvre dans le cadre de l'entreprise pour concilier vie professionnelle et vie personnelle. Dans un premier temps, il est possible, pour les aidants actifs, d'aménager leur temps de travail. Le droit européen, dans une Directive de 2019¹⁰⁰, impose notamment aux États membres de l'Union Européenne de mettre en œuvre « *le droit de demander des formules souples de travail, y compris par le recours au travail à distance, à des horaires de travail souples ou à une réduction du temps de travail, dans le but de s'occuper de proches* ». La même directive incite également les États à protéger les travailleurs contre les discriminations liées à la situation familiale. En droit interne, il est possible pour les aidants de solliciter auprès de leur employeur la réduction du temps de travail, la mise en place d'horaires de travail individualisés ou encore le télétravail. L'article L. 3121-49 du Code du travail permet ainsi à l'aidant d'une personne handicapée de bénéficier d'horaires individualisés. En outre, l'article L. 3123-2 du Code du travail permet de réduire le temps de travail en raison des besoins de la vie personnelle. Néanmoins, la demande doit se faire auprès de l'employeur, qui a la liberté de refuser en raison des nécessités de fonctionnement de l'entreprise. Ce dispositif n'accorde pas un temps partiel classique, mais une alternance entre périodes travaillées à temps complet et périodes d'au moins une semaine non travaillées (temps partiel annualisé). Par ailleurs, la loi de

99 Art. L. 3142-6 C. trav.

100 Art. 34 et 40 de la directive (UE) 2019/1158 du Parlement Européen et du Conseil du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des aidants et abrogeant la directive 2010/18/UE du Conseil.

2018¹⁰¹ favorise le recours au télétravail pour les aidants et un ANI de 2020¹⁰² indique que « *le télétravail peut être mobilisé pour accompagner le travailleur dans son rôle d'aidant familial* ».

De plus, le législateur a instauré récemment une nouvelle forme de solidarité à destination des aidants : la renonciation à un droit du travail (le congé) par un salarié au profit d'un autre salarié aidant, de la même entreprise. Ce dispositif est issu d'une loi de 2014¹⁰³ au profit seulement du parent d'un enfant gravement malade. Il a ensuite été élargi par une loi de 2018¹⁰⁴ au profit de tout salarié aidant et par un décret de 2018¹⁰⁵ qui l'applique aux agents publics. Ce don de jour de congé peut bénéficier à tout salarié ou agent public venant en aide à un proche en situation de handicap ou âgé en situation de perte d'autonomie. Il existait avant une condition de particulière gravité de la perte d'autonomie de la personne aidée, qui a été supprimée par la LFSS pour 2022¹⁰⁶. Par ailleurs, concernant les congés, la loi travail de 2016¹⁰⁷ prévoit que la présence au foyer d'une personne dépendante doit être prise en compte dans l'ordre des départs en congé.

Enfin, le législateur a fait de la thématique des aidants un enjeu du dialogue social, complémentaire à celui des travailleurs handicapés. Ainsi, une loi de 2019¹⁰⁸ instaure l'obligation pour les branches de négocier tous les quatre ans sur les mesures destinées à faciliter la conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle des salariés proches aidants. Mais à ce jour, seulement dix conventions collectives sur mille cent deux ont engagé des actions en faveur des salariés aidants¹⁰⁹. En outre, des instruments de soft law sont utilisés : la ministre déléguée auprès du ministre des solidarités et de la santé chargée de l'autonomie et la secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des

101Art. 68 de la loi n°2018-771 du 5 septembre 2019 pour la liberté de choisir son avenir professionnel, *JORF*, 6 septembre 2018, texte n° 1, qui modifie l'art. L. 1222-9 C. trav.

102Accord National Interprofessionnel du 26 novembre 2020 pour une mise en œuvre réussie du télétravail – un outil utile pour les entreprises.

103Art. 1 de la loi n°2014-459 du 9 mai 2014 permettant le don de jour de repos à un parent d'un enfant gravement malade, *JORF*, 10 mai 2014, texte n° 1 (art. L. 1225-65-1 C. trav.).

104Art. 1 de la 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, *JORF*, 14 février 2018, texte n° 1 (art. L. 3142-25-1 C. trav.).

105Décret n°2018-874 du 9 octobre 2018 pris pour l'application aux agents publics civils de la loi n° 2018-84 du 13 février 2018, *JORF*, 10 octobre 2018, texte n° 26.

106Art. 54 de la loi n°2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022, *JORF*, 24 décembre 21, texte n° 1.

107Art. 8 de la loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail et à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels, *JORF*, 9 août 2016, texte n° 3 (art. L. 3141-16 C. trav.).

108Art. 1 de la loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, *JORF*, 23 mai 2019, texte n° 1 (art. L. 2241-1 C. trav.).

109F. Lellouche, Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants, Avis de France Stratégie, février 2022, p. 55.

personnes handicapées ont saisi la plateforme nationale Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE) de France Stratégie¹¹⁰ le 14 septembre 2021, afin qu'elle émette des recommandations pour encourager les entreprises à se mobiliser pour soutenir les salariés aidants. L'avis est paru en février 2022¹¹¹ et recommande notamment aux entreprises de faire de la thématique des aidants un indicateur de performance ou de gouvernance dans le cadre de la RSE. Par différentes mesures successives, le législateur ambitionne donc de favoriser la conciliation de la vie professionnelle avec le rôle de l'aidant. En plus, il développe depuis quelques années des dispositifs de répit qui permettent à l'aidant de se soulager et de conserver une vie personnelle.

II- La construction d'un droit au répit

Le terme répit peut être défini comme « *la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal et d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade* »¹¹². Le répit des aidants peut prendre différentes formes : standardisée comme les dispositifs traditionnels (A) ou personnalisée comme les nouvelles formes de répit (B).

A) Les dispositifs de répit traditionnels

L'équilibre entre l'aidant et l'aidé peut vite être déstabilisé (évolution de la maladie, modification de l'accompagnement, situation d'urgence...). Dans de telles hypothèses, le répit vise à rééquilibrer le rapport aidant/aidé en permettant à l'aidé de se décentrer de sa relation avec le proche, et à l'aidant de prendre de la distance par rapport à son rôle¹¹³. À l'origine, le répit est d'abord conçu comme une aide à domicile ou un accueil non permanent de la personne aidée en institution. Dans un premier temps, le répit peut être apporté par les services d'aide à domicile (SAAD). Ce sont des structures non médicalisées disposant d'un large champ d'action. Elles assurent des prestations d'aide à la personne pour les activités et actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, aide aux déplacements, aide ménagère). En outre, d'autres services peuvent apporter un

110 Instance de concertation multi parties prenantes placée auprès du Premier ministre.

111 F. Lellouche, *Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants*, Avis de France Stratégie, février 2022, p. 12.

112 Association France Alzheimer et maladies apparentées.

113 B. Le Bihan-Youinou, I. Mallon, A. Sopadzhiyan, « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société*, 2014 (n° 69), p. 77.

accompagnement à domicile en plus de leur fonction d'aide médicalisée : les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), ou encore des services spécifiques, comme les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Mais cette architecture est modifiée par la LFSS pour 2022¹¹⁴ qui organise, pour 2024, la reconfiguration de l'offre de soutien à domicile en créant une catégorie unique, les services autonomie à domicile, remplaçant les SAAD, SSIAD et SPASAD. Ces services autonomie à domicile assurent une activité d'aide et d'accompagnement à domicile et proposent une réponse aux éventuels besoins de soins des personnes. Un décret d'application est toujours en attente pour l'entrée en vigueur de cette réforme.

Dans un second temps, le répit peut être proposé sous la forme d'un accueil temporaire en institution, comme une alternative à un hébergement permanent en EHPAD. Selon l'article D. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles, l'accueil temporaire est « *un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour* ». Ainsi, l'accueil temporaire peut être régulier (accueil de jour une fois par semaine) ou ponctuel (hébergement temporaire permettant à l'aidant de partir en vacances par exemple). Ces formes de répit sont proposées en EHPAD ou par des structures autonomes dédiées qui mettent en place une prise en charge adaptée de la personne.

Le service autonomie à domicile et l'accueil temporaire peuvent être financés via la PCH ou l'APA dont bénéficie la personne en situation de handicap ou âgée. Dans ce cas, le besoin de suppléance doit être défini dans le plan d'aide. Ces formes de répit visent à alléger la charge mentale et matérielle des aidants en leur libérant du temps. En plus, elles permettent à l'aidant de reconsidérer son rôle en se pensant comme nécessaire mais pas indispensable. En plus des dispositifs traditionnels de répit, de nouvelles formes se développent depuis quelques temps pour permettre à l'aidant de se soulager temporairement de sa fonction.

114 Art. 44 de la loi n°2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022, JORF, 24 décembre 2021, texte n° 1.

B) L'émergence de nouvelles formes de répit

De nouvelles formes de répit se sont développées ces dernières années pour répondre à la nécessité d'apporter des solutions souples, diversifiées et personnalisées au couple aidant-aidé¹¹⁵. Dans cette perspective, le plan Alzheimer 2008-2012¹¹⁶ a lancé l'expérimentation des plateformes d'accompagnement et de répit. Les années suivantes, leur déploiement s'est poursuivi et élargi au-delà des aidants de personnes ayant une maladie neurodégénérative. Il en existe aujourd'hui environ deux-cent-vingt en France et elles peuvent concerner les aidants de personnes handicapées ou âgées dépendantes. Les plateformes d'accompagnement et de répit visent à apporter un soutien actif à la prise en charge de la dépendance, par un accompagnement personnalisé construit avec l'aidant. Elles ont pour mission l'information, l'écoute, le conseil, la formation, le repérage des besoins ou encore l'offre de prestations de répit aux aidants de personnes dépendantes. Elles apportent un soutien individualisé (proposition d'accompagnement selon les besoins) et réactif. Mais leur soutien n'est que provisoire, les plateformes constituant des passerelles vers une aide plus pérenne comme l'accueil temporaire ou l'aide à domicile¹¹⁷.

Par ailleurs, se développent des séjours vacances répit pour permettre au couple aidant-aidé, à la personne aidée ou à son aidant de bénéficier d'un temps de coupure et de repos. Ils peuvent être portés par des plateformes de répit ou, dans le cadre de séjours partagés aidant-aidé, par les structures médico-sociales disposant de places d'hébergement temporaire¹¹⁸, qui proposent une offre de service mixte, à la fois touristique et médico-sociale.

Enfin, pour faire face aux limites des solutions de répit hors du domicile (changement d'environnement de la personne, menace pour ses repères...), le relai à domicile, ou relayage, se met en place progressivement. Il s'inspire du modèle québécois du baluchonnage, créé en 1999, qui permet à un professionnel de s'installer au domicile de la personne dépendante pour une durée allant de quatre à vingt-quatre jours, en dérogeant au droit du travail. Ce dispositif est légalisé en France depuis une loi de 2018¹¹⁹ qui

115A. Campéon, C. Rothé, « Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer », *Enfances, Familles, Générations*, 2017 (n°28), p. 22.

116 Mesure n°1 « Développement et diversification des structures de répit ».

117B. Le Bihan-Youinou, I. Mallon, A. Sopadzhiyan, « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société*, 2014 (n° 69), p. 77.

118 Art. L. 312-1 VII CASF.

119 Art. 53 de la loi 2018-527 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance, *JORF*, 29 juin 2018, texte n° 2, complétée par le décret n°2018-1325 du 28 décembre 2018, *JORF*, 30 décembre

organise une expérimentation sur trois ans mise en œuvre par quarante structures d'aide à domicile. Elle permet à des établissements et services médico-sociaux de déroger à certaines dispositions du droit du travail (relatives à la durée maximum de travail, à la durée minimum de repos ou encore au temps de pause) quand ils recourent à des salariés volontaires pour effectuer des prestations de suppléance à domicile d'un aidant ou quand ils réalisent ces prestations hors du domicile dans le cadre de séjour de répit aidant-aidé. Les conditions de mise en œuvre sont plus strictes qu'au Canada, puisque la durée d'intervention ne peut excéder six jours consécutifs. En plus, le nombre de journées d'intervention ne peut excéder un plafond de quatre-vingt-quatorze jours sur douze mois consécutifs et la totalité des heures ne peut excéder quarante-huit heures par semaine en moyenne sur quatre mois consécutifs. Le relayage est une solution personnalisée : avant l'intervention, le relayeur rencontre l'aidant pour définir ensemble les besoins et préciser les modalités de remplacement. Puis, après l'intervention, le relayeur échange avec l'aidant sur la base d'un cahier de liaison qu'il a tenu durant le temps d'absence. Compte tenu de son intérêt, l'expérimentation du relayage a été étendue jusqu'au 31 décembre 2022 par la LFSS pour 2022¹²⁰. Elle permet en effet de flexibiliser l'accompagnement de la personne aidée sans pour autant la perturber. Néanmoins, il est regrettable que l'aide aux aidants passe encore une fois par la renonciation à des droits du travail relatifs notamment aux durées de temps de travail, de repos ou au temps de pause (cette fois-ci ceux des professionnels intervenant à domicile). En plus d'une prise en compte de leur éventuelle activité professionnelle par le droit du travail, les aidants bénéficient de diverses formes de soutien qui visent à compenser les charges qui incombent à leur rôle.

Section 2 Les droits permettant le soutien de l'aidant

Inévitablement, les aidants font face à de nombreuses charges (sociales, familiales, financières, physiques, mentales...). Différents dispositifs permettent donc de compenser ces autres effets négatifs de la prise en charge d'une personne dépendante par un proche. Ils se traduisent par des aides financières (I) ou permettent une plus forte intégration et reconnaissance de leur rôle au sein de la société (II).

2018, texte n° 33.

120Art. 55 de la loi 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022, *JORF*, 24 décembre 2021, texte n° 1.

I- Les compensations financières accordées à l'aidant

Les aidants de personnes en situation de perte d'autonomie sont souvent contraints de réduire, voire d'arrêter leur activité professionnelle. Pour compenser en partie cette perte de salaire, le législateur met en œuvre différentes formes de compensation : les congés bénéficiant aux aidants peuvent être indemnisés (A) et l'aide fournie à un proche peut être rémunérée (B).

A) L'indemnisation des congés

Sauf convention collective plus favorable, les congés permettant aux aidants d'interrompre ou de réduire leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche en situation de perte d'autonomie sont sans solde. Leur accessibilité peut donc être entravée puisqu'elle induit une perte de salaire. Dans cette perspective, une loi de 2010 crée l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie¹²¹ (AJAP) pour l'aidant bénéficiant du congé de solidarité familiale ou ayant suspendu ou réduit son activité professionnelle pour accompagner un ascendant, un descendant, un frère ou une sœur, le proche dont il est la personne de confiance ou le proche avec qui il cohabite. L'AJAP peut également être accordée au chômeur qui renonce ponctuellement à percevoir son allocation chômage ou à la personne en arrêt de travail pour maladie, maternité, paternité, adoption ou accident du travail qui renonce à son indemnisation¹²². Elle est versée par l'assurance maladie dont dépend le bénéficiaire. S'agissant de la personne aidée, elle doit être en fin de vie et résider à domicile. Cette dernière notion est acceptée au sens large : sont pris en compte les domiciles de l'aidant, de la personne aidée, d'une tierce personne, ou encore un EHPAD ; le critère de résidence à domicile s'opposant à l'hospitalisation. L'AJAP peut être attribuée pour vingt-et-un jours maximum pour une interruption de travail et quarante-deux jours maximum en cas de réduction de l'activité professionnelle¹²³. En plus, l'allocation est fractionnable dans le temps et entre plusieurs personnes aidantes.

121 Art. 1 de la loi n°2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, *JORF*, 3 mars 2010, texte n° 9, complétée par le décret n°2011-50 du 11 janvier 2011 relatif au service de l'allocation journalière accompagnement d'une personne en fin de vie et au congé de solidarité familiale, *JORF*, 14 janvier 2011, texte n° 35. Les conditions de mise en œuvre de l'indemnité figurent aux art. L. 168-1 à -7 et D. 167-1 à -7 du CSS, ainsi que dans la circulaire n° DSS/21/2011/117 du 24 mars 2011 relative au régime juridique applicable à l'allocation d'accompagnement en fin de vie.

122 Art. L. 168-7 CSS.

123 Art. L. 168-4 D. 168-8 CSS.

Sur le même principe que l'AJAP, l'allocation journalière de proche aidant (AJPA) créée par la LFSS pour 2020¹²⁴ prévoit l'indemnisation du congé de proche aidant mis en place en 2017. C'est un revenu de remplacement pour les salariés, fonctionnaires, travailleurs indépendants ou stagiaires rémunérés contraints de réduire ou interrompre leur activité professionnelle ou pour les chômeurs suspendant leur recherche d'emploi pour s'occuper d'un proche dépendant. L'allocation est versée par la caisse d'allocations familiales (CAF) ou la mutualité sociale agricole (MSA) selon le régime du bénéficiaire. Un aidant ne peut recevoir plus de vingt-deux allocations journalières sur un mois civil et soixante-dix sur l'ensemble de sa carrière¹²⁵.

Jusqu'à présent, les montants de l'AJAP et de l'AJPA étaient fixés en référence à la base mensuelle des allocations familiales. Mais depuis le 1^{er} janvier 2022¹²⁶, ils sont alignés sur le salaire horaire minimum de croissance net (SMIC) journalier et correspondent à 58,59 euros par jour pour une interruption de l'activité professionnelle et 29,30 euros par jour, pour une réduction du temps de travail. Le législateur introduit toutefois une limite à cette revalorisation qui ne doit pas excéder les revenus journaliers tirés de l'activité professionnelle du bénéficiaire. Bien que, depuis cette année, les montants de ces deux indemnités correspondent davantage à un véritable revenu de remplacement, l'AJAP et l'AJPA présentent des limites, en particulier leur versement limité. En effet, il ne permet pas d'indemniser intégralement les congés de solidarité familiale et de proche aidant qui peuvent durer jusqu'à trois mois renouvelables. Par ailleurs, le montant de l'indemnité reste relativement bas malgré sa revalorisation, alors que la prise de ces congés peut constituer une perte de revenus importante. Il pourrait donc être envisagé d'aligner la durée des indemnités sur celle des congés et que le montant corresponde à un pourcentage du salaire, comme c'est le cas pour les indemnités journalières en cas d'arrêt maladie par exemple¹²⁷. Si l'aidant actif peut bénéficier d'une indemnisation dans le cas où il se met en congé pour s'occuper d'un proche dépendant, il peut aussi être rémunéré par le proche dans le cas où il choisit de cesser son activité professionnelle.

124Art. 68 de la loi n°2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la Sécurité sociale pour 2020, *JORF*, 27 décembre 2019, texte n° 1, complétée par le décret n°2020-1208 du 1^{er} octobre 2020, *JORF*, 2 octobre 2020, texte n° 30. Les conditions de mise en œuvre de l'indemnité figurent aux articles L. 168-8 à -16, D. 168-11 à -19 du CSS.

125Art. L. 168-9 et D. 168-12 CSS.

126Art. 54 de la loi n°2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022, *JORF*, 24 décembre 2021, texte n° 1, modifiant l'art. L. 168-9 du CSS.

127D'autant plus que ces indemnités journalières sont complétées par des indemnités complémentaires à la charge de l'employeur (Art. L. 1226-1 C. trav.).

B) La rémunération de l'aide fournie

Avec l'instauration de la prestation spécifique de dépendance (PSD) par la loi de 1997¹²⁸, versée aux personnes âgées dépendantes, est reconnue la possibilité pour un aidant de devenir salarié de son proche. Aujourd'hui, cette possibilité diffère selon que le proche aidé est âgé ou handicapé. Dans les deux cas, l'aidant salarié bénéficie de tous les droits liés au contrat de travail (Sécurité sociale, assurance vieillesse, congés payés, droits au chômage...). Il peut être rémunéré en vertu d'un contrat classique ou par le biais d'un Chèque emploi service universel (CESU) qui permet de rétribuer les services à la personne à domicile, en payant moins d'impôts et de charges sociales. En tant qu'employeur, la personne aidée doit déclarer l'embauche de son salarié à l'Urssaf et respecter les obligations prévues par le Code du travail (relatives aux congés, au contrat de travail, au salaire, etc.).

Si elle ne bénéficie pas de l'APA ou de la PCH, la personne aidée qui emploie son proche peut le faire librement par un emploi direct dans le cadre des services à la personne. Dans le cas où elle en est bénéficiaire, ces prestations peuvent servir à l'emploi d'un proche selon des conditions différentes. Ainsi, en vertu de l'article L. 232-7 du Code de l'action sociale et des familles¹²⁹, l'élément aide humaine de l'APA peut être utilisé par une personne de plus de soixante ans en situation de perte d'autonomie pour employer son aidant qui est membre de sa famille (à l'exception de son conjoint, son concubin ou son partenaire de PACS). Dans ce cadre, la personne aidée doit justifier au Conseil départemental qu'elle utilise les sommes versées conformément à ce que prévoit son plan d'aide APA (type d'aide, nombre d'heures...). De même, en vertu de l'article L. 245-12 du Code de l'action sociale et des familles¹³⁰, l'élément aide humaine de la PCH peut servir à rémunérer un aidant membre de la famille de la personne handicapée. Cette possibilité est soumise à conditions, inscrites dans l'article D. 245-8 du Code de l'action sociale et des familles : le membre de la famille ne doit pas être le conjoint, le concubin ou le partenaire

128Art. 2 de la loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une PSD, *JORF*, 25 janvier 1997, n° 1280.

129Introduit par l'art. 1 de la loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie de personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, *JORF*, 21 juillet 2001, texte n° 1.

130Introduit par l'art. 12 de 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, *JORF*, 12 février 2005, texte n° 1.

de PACS, ni un obligé alimentaire de premier degré, sauf si l'état de santé de la personne aidée « nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne ». La monétarisation des aidants varie donc selon le lien entre l'aidant et l'aidé. Les conditions sont moins restrictives pour les aidants familiaux de personnes âgées qui peuvent être recrutés en emploi direct (sauf l'autre membre du couple). En effet, l'emploi direct ne bénéficie à l'aidant familial d'une personne handicapée (ascendant, descendant ou autre membre du couple) que s'il n'est pas retraité et que l'état de l'aidé se caractérise par une particulière gravité. Dans d'autres cas, l'aidant ne sera que dédommagé et bénéficiera de droits sociaux limités.

Ce dispositif de salariat des aidants peut sembler paradoxal. En effet, la définition des aidants se focalise sur une aide qui apparaît naturelle, spontanée et liée à une relation interpersonnelle forte. Pourtant, les dispositifs publics permettent qu'elle soit monétarisée, ce qui brouille la frontière entre la sphère familiale et professionnelle¹³¹. Par ailleurs, la monétarisation de la fonction d'aidant peut engendrer une certaine confusion des rôles et altérer les relations familiales fondées historiquement sur la gratuité et le don. Ce dispositif semble par ailleurs objectiver l'insuffisance d'engagement de l'État dans la prise en charge des personnes dépendantes. Effectivement, il rend visible un transfert de compétences de la collectivité vers les aidants. Néanmoins, cette monétarisation de la fonction d'aide est généralement acceptée, puisqu'elle assure un revenu de subsistance à l'aidant qui doit cesser ou réduire son activité professionnelle. Paradoxalement, la rémunération des aidants peut permettre une protection en améliorant la situation économique, mais aussi une fragilisation au vu de la situation précaire qu'elle risque d'engendrer. En plus des aides financières permettant de compenser la perte de salaire, les aidants peuvent bénéficier d'autres dispositifs qui valorisent leur rôle en leur donnant de meilleurs moyens pour prendre en charge leur proche.

II- Les mesures d'accompagnement des aidants

Les pouvoirs publics mettent à disposition de l'aidant différents dispositifs valorisant son investissement, pour qu'il puisse assister son proche dans de meilleures conditions (A).

131J. Bony, O. Giraud, A. Petiau, B. Rist, A. Touahria-Gaillard, A. Trenta, « Rémunération et statut des aidant.e.s : parcours, transactions familiales et types d'usage des dispositifs d'aide », *Projet de recherche Lise-CNRS-Cnam*, CNSA, 2019, p. 1.

En complément, les initiatives locales sont nombreuses pour apporter un soutien aux aidants (B).

A) La valorisation de l'investissement de l'aidant

Différents services alternatifs ou complémentaires au répit permettent d'alléger le fardeau de l'aidant ou lui donnent les moyens d'accomplir son rôle dans de meilleures conditions. Mais si le développement de tels dispositifs est primordial, encore faut-il que les personnes éligibles soient au courant de leur existence. C'est pourquoi la stratégie nationale Agir pour les aidants 2020-2022, lancée le 23 octobre 2019 par le Ministère des affaires sociales et de la santé, fait de l'information des aidants sa première priorité. En effet, elle met en place un numéro vert national de soutien aux aidants¹³², créer un réseau de lieux d'accueils labellisés « Je réponds aux aidants » et une plateforme numérique portant le même nom, qui permettent l'orientation des aidants et l'accès à l'information et aux services de proximité. De plus, elle renforce, en lien avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'aide financière aux offres de soutien psychologique et de formation des aidants. Par ailleurs, en 2010, à l'initiative de la secrétaire d'État aux aînées, est créée la journée nationale des aidants le 6 octobre pour prendre acte et valoriser l'engagement des aidants. En outre, depuis la Conférence des familles de 2006, le gouvernement diffuse un guide de l'aidant familial. Outil d'information, il informe sur les acteurs et droits que peuvent solliciter les aidants.

Un autre moyen de soutenir les aidants est de les former pour renforcer leurs capacités d'accompagnement. Dans cette perspective, la loi du 11 février 2005¹³³ donne la possibilité aux aidants de personnes handicapées d'effectuer, après formation, des actes sur la personne aidée, y compris de soins. Quatre ans plus tard, la loi HPST¹³⁴ inclut la formation des aidants au titre des actions d'accompagnement faisant partie de l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage visée à l'article L. 1161-3 du Code de la santé publique. De plus, elle introduit dans le champ des actions éligibles à un financement de la CNSA les dépenses de formation des aidants¹³⁵. Depuis, la CNSA contribue à l'élaboration de programmes de formation des aidants développés par

132 Numéro 0 800 360 360.

133 Art. 9 de 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, *JORF*, 12 février 2005, texte n° 1.

134 Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *JORF*, 22 juillet 2009, texte n° 1.

135 Art. 124 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *JORF*, 22 juillet 2009, texte n° 1, qui modifie l'art L. 14-10-5 al. 4 du CASF.

plusieurs associations. Par exemple, dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, puis du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, une convention a été conclue et renouvelée entre la CNSA et l'association France Alzheimer pour développer une formation pour les aidants qui accompagnent une personne malade. Ainsi en 2019, la CNSA a engagé près de neuf millions d'euros pour soutenir les actions d'aide aux aidants (portées par les associations, les agences régionales de santé et les départements)¹³⁶.

Il en résulte que les formations destinées aux aidants se développent, mais sans être diplômantes ou qualifiantes ou s'inscrire dans un objectif de professionnalisation. Pourtant, les aidants acquièrent de nombreuses compétences dans leur fonction d'aide (organisation, adaptation, détection de bonnes pratiques, gestion du temps et des contraintes...) qui ne sont pas pour autant valorisées lorsqu'ils cherchent à retrouver un emploi après une interruption. Dans cette perspective, la valorisation des acquis de l'expérience (VAE) pourrait leur permettre ensuite de se reconvertir éventuellement sur des fonctions d'aidant professionnel. La VAE permet en effet à une personne expérimentée dans un secteur de faire reconnaître son expérience professionnelle pour obtenir une certification ou un diplôme, ou pour alléger un parcours de formation¹³⁷. Mais elle n'est pas ouverte aux aidants qui ont développé leurs compétences uniquement dans le cadre familial. En effet, pour y accéder, il faut justifier d'au moins trois ans d'expérience à temps plein dans une activité en rapport avec le diplôme visé. Cette limitation peut sembler regrettable car la prise en charge d'une personne dépendante devient souvent l'activité principale des aidants. À ce titre, en mars 2015, lors des débats au Sénat concernant la loi ASV, un amendement avait proposé de faire bénéficier le dispositif de VAE aux aidants, mais il fut retiré compte tenu du manque d'encadrement de l'activité d'aidant à domicile. En juin 2018, le rapport Gillot¹³⁸ a repris cette idée en proposant de reconnaître les compétences acquises par les aidants pour faciliter leur retour à l'emploi. Si la situation d'aidant peut permettre de développer certaines compétences, il demeure que les voies de valorisation en sont pas la suite très limitées. Différemment, à l'initiative d'acteurs locaux, des formes de solidarité horizontale et des voies de reconnaissance du rôle des aidants peuvent être mises en œuvre.

136Rapport d'évaluation des politiques de sécurité sociale Autonomie annexé au projet de loi de financement de la sécurité sociale 2022, p. 43.

137Art. L. 6411-1 et s. C. trav.

138D. Gillot, « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale », *Rapport remis à la ministre des solidarités et de la santé, la ministre du travail et à la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées auprès du ministre*, 2018, p. 59.

B) Les initiatives locales bénéficiant aux aidants

Le droit des aidants est un droit qui vient d'en bas, par la pression sociale des associations et des acteurs de terrain, mais en lien aussi avec la répartition des compétences qui fait du département l'institution centrale en matière d'action sociale¹³⁹. Comme l'ont montré nos développements, les aidants bénéficient de multiples droits. Mais ceux-ci sont apparus de façon éparse ou inégale et sans cohérence d'ensemble. De plus, ils sont encore souvent limités dans leurs conditions d'accès ou leurs modalités de mise en œuvre. À rebours, des initiatives locales émergent et sont menées pour compenser les limites de l'action des pouvoirs publics. Une solidarité plus horizontale, directe, visible et concrète s'élabore ainsi grâce aux acteurs locaux¹⁴⁰. À cet égard, les associations sont les premières défenseuses des droits des aidants. Par des innovations, elles rendent visibles leur rôle et les soutiennent dans leurs fonctions. Par exemple, l'Association française des aidants a développé les cafés des aidants, espaces de temps et de lieu pour se rencontrer, échanger ou se renseigner. De plus, l'Union départementale des associations familiales organise des ateliers qui permettent d'élaborer un projet personnel de conciliation entre vie personnelle et fonction d'aidant. Par ailleurs, de nombreuses associations proposent une plateforme téléphonique d'écoute (UNAFAM, Ligue nationale contre le cancer¹⁴¹...) ou des formations (Association française des aidants¹⁴², La compagnie des aidants¹⁴³...) aux aidants.

Les entreprises peuvent également constituer un lieu de valorisation des aidants. À ce titre, l'association Handéo Services a créé un label (label Cap'Handéo « Entreprises engagées auprès de ses salariés aidants ») qui permet aux entreprises de bénéficier d'un appui pour mettre en œuvre une politique contribuant à la reconnaissance et au soutien des salariés aidants. De même, le groupe Audiens organise chaque année le prix « Entreprise et salariés aidants » qui distingue les meilleures initiatives en faveur des salariés aidants. En outre, les entreprises peuvent intégrer la question des aidants dans leur démarche RSE (responsabilité sociétale des entreprises). Dans ce cadre, elles

139 A. Cappellari, « La construction de la politique sociale en faveur des aidants », in A. Cappellari, *Les proches aidants saisis par le droit, Regards franco-suisses*, Marseille, PU Aix-Marseille, Collection droit social, 2018, p. 112.

140 S. Guérin, « Les aidants au cœur de la solidarité sociale », *Vie sociale*, 2016 (n° 15), p. 159.

141 01 42 63 03 03 pour l'Unafam et 0 800 940 939 pour la Ligue contre le cancer.

142 <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-a-une-action-pres-de-chez-soi/formation-aidants-0/formation-aidants-en-ligne/> Consulté le 30 mars 2022.

143 <https://lacompaniedesaidants.org/se-former/> Consulté le 30 mars 2022.

peuvent mettre en place des actions favorables à leurs salariés aidants (groupes de paroles en interne, formation des managers à la problématique, information des salariés, aides financières...). Par exemple, le groupe Novartis permet de convertir le treizième mois de salaire en congé fractionné¹⁴⁴.

Enfin, les collectivités locales sont nombreuses à mettre en place des actions au bénéfice des aidants. En effet, plusieurs départements ont instauré des numéros verts gratuits pour l'information, l'écoute et l'orientation des aidants (Essone, Pas de Calais...). Également, la métropole de Lyon a créé une plateforme d'information et d'orientation des aidants (plateforme « *métropole aidante* »). D'autre part, la ville de Nice a créé un lieu d'accueil et d'orientation des aidants et la région Île-de-France a lancé en 2021 un appel à projet pour apporter un soutien aux associations d'aidants. Ces interventions locales sont importantes en ce sens qu'elles peuvent prendre le pas sur les actions manquantes des pouvoirs publics centralisés.

Longtemps invisibilisée, la fonction d'aidant a commencé à être prise en compte par les pouvoirs publics dans le cadre du renforcement de la prise en charge des personnes dépendantes. Un encadrement juridique s'est construit progressivement, allant jusqu'à l'émergence d'une définition uniformisée de l'aidant et le développement de différents droits et dispositifs à leur bénéfice. Pour autant, il reste encore de la marge avant la consolidation d'un véritable statut de l'aidant. La prise en charge des personnes en situation de perte d'autonomie repose encore largement sur l'aide informelle. De plus, la conception selon laquelle les besoins et attentes des aidants sont naturellement alignés sur ceux de leur proche demeure. L'enjeu de la politique d'aide aux aidants réside alors dans sa capacité à répartir les différentes mesures pour qu'elles puissent répondre de façon équilibrée aux intérêts et besoins de chaque acteur.

144M. Banens, A. Campéon, V. Caradec, C. Charlap, J-S. Eideliman, B. Le Bihan, I. Mallon, S. Renaut, « Aider un proche âgé à domicile, Résultats des post-enquêtes qualitatives CARE-Ménage », *Les dossiers de la DREES*, 2020 (n° 64), p. 21.

Partie 2 La reconnaissance inachevée d'un statut de l'aidant des personnes en situation de perte d'autonomie vivant à domicile

S'il existe de plus en plus de dispositifs visant à soulager le rôle des aidants, il n'en demeure pas moins que la reconnaissance de ces derniers reste inachevée, comme en témoigne l'épisode de la crise du Covid 19. En effet, pendant le premier confinement, 55 % des aidants ont effectué des actes habituellement réalisés par des professionnels (piqûres, changement de pansement, pose de cathéter...) ¹⁴⁵. La pandémie illustre bien la faible prise en compte du rôle des aidants et cette tendance qu'ont les pouvoirs publics à se reposer implicitement sur eux. Face à ces limites, le statut de l'aidant a du mal à se consolider (chapitre 1). Des évolutions sont donc encore nécessaires à la reconnaissance d'un véritable statut (chapitre 2).

Chapitre 1 Les limites à la consolidation d'un statut de l'aidant

Le statut des aidants de personnes en situation de perte d'autonomie semble se dessiner progressivement et se met en place par la reconnaissance de différents droits. Pour autant, ce statut reste encore incomplet, du fait de la persistance de régimes différenciés selon le type de la personne aidée (section 1) et de la prise en compte limitée du rôle de l'aidant par la jurisprudence (section 2).

Section 1 La diversité persistance des régimes de l'aidant

Malgré leur développement, l'accès des aidants aux dispositifs d'aide est toujours limité, car les conditions de mise en œuvre restent souvent subordonnées aux situations particulières de la personne aidée (I). Cette complexité pourrait être atténuée en uniformisant les droits des aidants et en les rattachant à un statut général (II).

I- L'existence de droits circonscrits au type de personne aidée

De nombreux droits des aidants restent encore limités dans leur application. En effet, certains ne bénéficient qu'aux aidants de personnes en situation de handicap (A) et d'autres qu'aux aidants de personnes âgées (B).

¹⁴⁵Association Je t'Aide, « Les aidant.e.s à l'épreuve du confinement », *Emi Cité pour le Collectif Je t'Aide*, 2020.

A) Les droits bénéficiant exclusivement à l'aidant d'une personne handicapée

La situation des aidants de personnes handicapées demeure spécifique car ils bénéficient de droits particuliers relatifs à la retraite. Dans un premier temps, l'aidant qui interrompt ou réduit son activité professionnelle pour s'occuper d'un enfant ou d'un parent handicapé peut être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF). Créée d'abord pour les mères de famille de milieu modeste en 1972¹⁴⁶, l'AVPF a ensuite été étendue aux personnes assumant la charge d'une personne handicapée. Elle est aujourd'hui subordonnée à une double condition : premièrement, l'aidant doit exercer une activité professionnelle réduite ou ne pas exercer d'activité professionnelle. Deuxièmement, il doit percevoir une prestation familiale, ou être en congé de proche aidant, ou s'occuper d'une personne présentant un taux d'incapacité permanente supérieur à 80 % et nécessitant l'assistance ou la présence d'une tierce personne. Contrairement à son nom, l'AVPF n'est pas réservée qu'aux parents au foyer. Elle bénéficie au conjoint, concubin ou partenaire d'une personne handicapée, ainsi qu'à ses ascendants, descendants ou collatéraux. Pour les personnes bénéficiant de l'AVPF, les périodes d'inactivité professionnelle sont assimilées à des périodes d'activité et elles accumulent des droits à la retraite sans payer de cotisation. Dans un second temps, l'aidant s'occupant d'une personne handicapée peut bénéficier d'une majoration de sa durée d'assurance. Ce dispositif a été créé en 2003, d'abord pour les personnes ayant la charge d'un enfant dont le taux d'incapacité est supérieur à 80 % et qui a droit à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et soit à ses compléments, soit à la PCH. Il donne droit à un trimestre de majoration par période de trente mois d'éducation avant les vingt ans de l'enfant, dans la limite de huit trimestres. La majoration d'assurance retraite est étendue en 2014¹⁴⁷ à l'aidant prenant en charge un adulte dont le handicap est supérieur à 80 %. Les conditions sont plus restrictives que pour l'aidant d'un enfant : la personne aidée doit dans ce cas être le conjoint, concubin, partenaire, ascendant, descendant ou collatéral de l'aidant. Ce dernier peut bénéficier d'un trimestre de majoration par période de trente mois ininterrompus de prise en charge, dans la limite de huit semestres. Enfin, s'agissant des droits à la retraite, la personne qui s'est occupée

146Loi n°72-8 du 3 janvier 1971 relative à l'allocation de la mère au foyer, *JORF*, 5 janvier 1972, n° 158.

147Art. 7 de la loi n°2014-40 du 20 janvier 2014 garantissant l'avenir et la justice du système de retraites, *JORF*, 21 janvier 2014, texte n° 1.

d'un enfant, parent ou proche handicapé pendant plus de trente mois peut, depuis 2010¹⁴⁸, bénéficier de la retraite à taux plein dès soixante-cinq ans (contre soixante-sept ans pour les autres assurés) même sans avoir cotisé suffisamment de trimestres. La personne aidée doit être bénéficiaire de la PCH et l'aidant doit justifier d'une interruption professionnelle d'au moins trente mois consécutifs.

Par ailleurs, une personne handicapée (enfant ou adulte) peut utiliser la PCH pour dédommager un aidant qui ne peut être rémunéré au titre de l'aide à domicile¹⁴⁹ (pour en bénéficier, l'aidant doit être un obligé alimentaire ou le conjoint, concubin ou partenaire de la personne handicapée). Le dédommagement constitue une somme d'argent et non un salaire. Il est calculé sur la base de 50 % du Smic horaire net applicable aux emplois familiaux¹⁵⁰ au regard du nombre d'heures déterminées dans le plan d'aide. Depuis 2019¹⁵¹, les sommes perçues au titre du dédommagement des aidants non salariés sont exonérées d'impôt sur le revenu. Le dédommagement est un compromis pour l'aidant qui interrompt son activité professionnelle et qui ne peut être salarié de son proche. Mais le montant reste encore très faible et ne permet pas à une personne de satisfaire à ses besoins essentiels.

De la même façon que pour l'aidant d'une personne handicapée, l'aidant d'une personne âgée dépendante dispose de droits particuliers.

B) Les droits bénéficiant exclusivement à l'aidant d'une personne âgée

L'aidant d'une personne âgée dispose également de droits particuliers. Notamment, depuis 1984¹⁵², un aidant hébergeant une personne âgée de plus de soixante-quinze ans peut déduire de ses revenus une somme représentative des avantages en nature offerts à la personne aidée (nourriture, logement...). Cette déduction d'impôts ne peut excéder 3 592 euros par an en 2022 et est soumise à conditions : la personne âgée doit avoir plus de soixante-quinze ans, être hébergée de façon permanente chez le bénéficiaire et l'aidant ne doit pas être l'un de ses obligés alimentaires (ce ne peut donc pas être l'un de

148Art. 20 de la loi n°2010-1330 du 9 novembre 2010 portant réforme des retraites, *JORF*, 10 novembre 2010, texte n° 1.

149Abordé dans la partie I-B « La rémunération de l'aide fournie » de la section 2 du chapitre 2.

150Soit 4,13 euros de l'heure ou 6,19 euros si l'aidant réduit ou interrompt son activité professionnelle.

151Art. 14 de la loi n°2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la Sécurité sociale pour 2020, *JORF*, 27 décembre 2019, texte n° 1, codifié à l'art. 81 9° ter b CGI.

152Art. 47 de la loi n°84-575 du 9 juillet 1984 portant diverses dispositions d'ordre social, *JORF*, 10 juillet 1984, n° 2171, codifié à l'art. 156 CGI.

ses descendants). Par ailleurs, la déduction d'impôts est soumise à une condition de ressources : les revenus imposables de la personne aidée doivent être inférieurs au plafond de ressources de référence pour l'allocation solidarité aux personnes âgées (ASPA) qui correspond à 10 881,75 euros pour une personne seule et 16 893,94 euros pour un couple. Ce mécanisme d'exonération d'impôt est intéressant pour l'aidant qui peut faire face à de lourdes charges financières pour s'occuper d'une personne âgée. Néanmoins, il est soumis à des conditions très restrictives qui limitent considérablement les possibilités d'y accéder. Des améliorations pourraient donc être envisagées, notamment en élargissant ce dispositif à tous les aidants de personnes âgées quels que soient leur âge ou leur lien avec la personne aidée et en améliorant la condition de ressources de la personne aidée. Par ailleurs, il est regrettable que ce droit ne bénéficie qu'aux aidants de personnes âgées, et non à ceux de personnes handicapées qui peuvent eux aussi être confrontés à de lourdes dépenses pour prendre en charge leur proche.

En outre, l'aidant d'une personne âgée en situation de perte d'autonomie dispose d'un droit au répit. En effet, ce droit, reconnu par la loi ASV¹⁵³, est subordonné au bénéfice de l'APA par la personne aidée (APA répit). Il permet de financer un relai à domicile, un accueil de jour ou de nuit ou un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial. Le bénéfice de l'APA répit est soumis à des conditions très restrictives. D'abord, l'aidant doit assurer une présence ou une aide indispensable au soutien à domicile et ne doit pas pouvoir être remplacé. En plus, cette enveloppe supplémentaire de maximum 500 euros par an n'est attribuée que si le plafond du plan d'aide APA est atteint. Enfin, le besoin de répit doit figurer dans le plan d'aide : l'équipe médico-sociale appréhende ce besoin sur la base d'un référentiel figurant à l'article L. 232-6 du Code de l'Action Sociale et des Familles et de l'évaluation de la personne aidée. Le droit au répit est une première avancée dans la reconnaissance de la lourde charge qui incombe aux aidants par les pouvoirs publics. Pour autant, ce n'est encore qu'un droit embryonnaire dont l'accessibilité et l'effectivité sont très limitées. En effet, la limite de 500 euros par an ne correspond qu'à environ une semaine de prise en charge en établissement. En outre, la condition de saturation du plan d'aide ne permet qu'un accès limité à ce droit : seuls les aidants de personnes en situation de grande dépendance (classées GIR 1 ou 2) sont en pratique concernés. La présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

153Art. 52 de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *JORF*, 29 décembre 2015, texte n° 1, codifié à l'art. L. 232-3-2 CASF.

(CNCPH) propose ainsi de réviser ce droit au répit, afin de « *passer d'un symbole à l'effectivité* »¹⁵⁴. Elle propose dans un premier temps de le déconnecter de l'APA et de l'élever à 90 euros par jour. En outre, pour en faciliter l'accès, les droits des aidants pourraient être unifiés.

II- La possible uniformisation des droits bénéficiant aux aidants

Afin de faciliter l'accès aux dispositifs bénéficiant aux aidants, certains droits circonscrits pourraient être élargis à l'ensemble de ces aidants, peu importe le type de personne aidée (A). En plus, d'autres droits bénéficiant à tous les aidants mais sous des conditions différentes pourraient être uniformisés (B).

A) L'élargissement de droits circonscrits à tous les aidants

Comme cela a été précédemment indiqué, le bénéfice de nombreux droits des aidants dépend du type de personne aidée. En effet, l'aidant d'une personne en situation de handicap n'a pas accès aux mêmes aides que l'aidant d'une personne âgée dépendante. En plus du manque d'accompagnement ou de l'autocensure qui constituent des freins à l'accès aux droits, les aidants sont vite limités par la complexité des conditions d'attribution des dispositifs, qui sont souvent tributaires du statut de la personne aidée, et non des besoins des aidants. C'est le cas des droits ou préservation des droits à la retraite qui ne bénéficient qu'à l'aidant d'une personne handicapée. Ce dernier peut bénéficier de trimestres de majoration, de la retraite à taux plein à 65 ans ou encore de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF), alors que l'aidant d'une personne âgée dépendante n'a pas accès à ces dispositifs, à l'exception d'une situation très limitée. Il peut effectivement profiter de l'AVPF pour la période où il est en congé de proche aidant. Mais ce congé est limité à 3 mois maximum, renouvelables dans la limite d'un an sur toute la carrière. Ce n'est qu'une moindre compensation pour l'aidant qui est contraint d'interrompre ou réduire son activité professionnelle pour s'occuper de son proche âgé.

Par ailleurs, une personne handicapée peut dédommager, au titre de la PCH, son aidant si celui-ci ne peut avoir le statut de salarié (il s'agit de l'autre membre du couple ou de l'aidant qui est un obligé alimentaire). Néanmoins, ce dispositif n'est pas accessible à

154D. Gillot, rapport préc., p. 32.

l'aidant d'une personne âgée dépendante, même si ce dernier ne peut être salarié pour l'aide apportée (il s'agit de l'autre membre du couple ou de l'aidant qui n'est pas membre de la famille de la personne aidée). Dans cette perspective, il semble très curieux que le conjoint, concubin ou partenaire d'une personne handicapée puisse être dédommagé pour l'aide fournie, alors que ce n'est pas le cas pour celui d'une personne âgée. Par ailleurs, la rémunération d'un aidant n'est pas soumise aux mêmes conditions selon que la personne aidée est âgée ou handicapée. En effet, une personne âgée peut rémunérer tout membre de sa famille à l'exception de l'autre membre du couple, alors qu'une personne handicapée peut rémunérer un membre de sa famille qui n'est pas l'autre membre du couple ou un obligé alimentaire (sauf si son état de santé nécessite une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante pour les soins ou les gestes de la vie quotidienne). Il semblerait donc opportun d'uniformiser ces règles relatives à la rémunération et au dédommagement de l'aidant, afin de les rendre plus lisibles et accessibles.

Enfin, l'aidant d'une personne âgée peut disposer, au titre de l'APA, d'un droit au répit pour financer la prise en charge temporaire de la personne aidée par un établissement ou un service professionnel. Ce droit au répit constitue un soutien précieux pour l'aidant qui subit une lourde charge mentale et émotionnelle. Mais ces responsabilités incombent également aux aidants de personnes handicapées qui ne disposent pas d'un droit similaire. Une aide au répit pourrait pourtant être mise en œuvre au titre de la PCH pour les aidants de personnes handicapées. En plus d'élargir les conditions d'attribution des droits des aidants sans considération de la personne aidée, il faudrait uniformiser la mise en œuvre de ces droits.

B) L'unification de droits existants sous un même régime

Les aides aux aidants sont marquées par un manque de coordination entre les différents dispositifs et prestations. Ces derniers peuvent dépendre d'une multitude d'acteurs et être soumis à des conditions d'accès variées et exigeantes. Les aidants de personnes âgées ou handicapées bénéficient globalement de droits semblables, mais ils sont organisés et mis en œuvre de façons différentes. Pour faciliter l'accès des aidants à leurs droits, il faudrait uniformiser les dispositifs existants sous un même régime, sans distinction selon

le type de personne aidée. En ce sens, le Rapport Gillot¹⁵⁵ s'interroge sur la possibilité de créer une retraite spécifique qui bénéficierait à tous les aidants. Elle pourrait octroyer des trimestres liés à la durée d'engagement ou intégrer la notion de pénibilité, conséquence de l'aide physique, morale et psychique apportée à un proche.

Une autre simplification possible pour les aidants concerne les congés auxquels ils ont accès. Les aidants de personnes âgées ou handicapées peuvent bénéficier d'un congé de proche aidant pour s'occuper d'une personne dépendante ou d'un congé de solidarité familiale pour assister un proche en fin de vie. De plus, l'aidant d'un enfant handicapé peut profiter d'un congé de présence parentale pour s'occuper d'un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité qui nécessite une présence soutenue et des soins contraignants. Ce congé permet au salarié ou au fonctionnaire de suspendre son contrat de travail ou de le transformer en temps partiel pour une période maximale de quatorze mois étalés sur trois ans. Il peut être renouvelé si l'état de l'enfant nécessite toujours une présence soutenue. Comme pour le congé de proche aidant ou de solidarité familiale, l'aidant qui bénéficie du congé de présence parentale n'est pas rémunéré mais peut toucher une aide financière, l'allocation journalière de présence parentale (AJPP). L'AJPP est versée par la CAF ou la MSA selon le régime du bénéficiaire à hauteur de maximum trois-cent-dix allocations journalières et dans la limite de vingt-deux par mois. Le montant de l'AJPP est le même que pour les allocations versées pour le congé de proche aidant (AJPA) ou le congé de solidarité familiale (AJAP), soit le SMIC journalier. Ainsi, un aidant peut avoir accès à trois congés différents et trois indemnités journalières correspondantes. Pour faciliter l'accès à ces dispositifs qui sont globalement mis en œuvre selon les mêmes conditions, il pourrait être envisagé de fusionner les différents congés en un seul, qui bénéficierait à tous les aidants actifs, sans condition d'ancienneté, pour la durée qui est la plus favorable (sur le modèle de celle du congé de présence parentale). Les différentes allocations ayant le même montant, elles pourraient elle aussi être fusionnées en une seule, et seraient dues pour la durée la plus favorable (soit celle relative à l'AJPP).

155D. Gillot, rapport préc., p 25.

Par ailleurs, les aidants bénéficient indirectement des prestations allouées à leurs proches. Par exemple, la PCH¹⁵⁶ ou l'APA¹⁵⁷ peuvent servir à payer les dépenses nécessaires au maintien à domicile qui soulagent l'aidant ou encore à le rémunérer. Ces deux allocations visent à rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie d'une personne handicapée (PCH) ou âgée dépendante (APA). Elles sont versées par les services du département et leur montant dépend des besoins et du degré de perte d'autonomie de la personne aidée. L'évaluation des besoins figure, pour la PCH, dans un plan personnalisé de compensation du handicap élaboré par une équipe pluridisciplinaire¹⁵⁸. Pour l'APA, ils sont recensés dans le plan d'aide, après instruction de l'équipe médico-sociale du département¹⁵⁹. Peut bénéficier de la PCH toute personne adulte de moins de soixante ans en situation de perte d'autonomie (impossibilité absolue de réaliser une activité importante du quotidien ou grave difficulté pour la réalisation d'au moins deux activités importantes du quotidien). S'agissant de l'APA toute personne de plus de soixante ans, résidant en France, en situation de perte d'autonomie (personne classée en GIR 1 à 4) peut en profiter. La personne handicapée qui dépasse soixante ans peut choisir de conserver la PCH ou de recevoir l'APA, les deux n'étant pas cumulables. L'APA et la PCH sont toutes deux des prestations larges, universelles et non soumises à condition de ressources ou au recours en récupération. Pourtant, la perte d'autonomie consécutive à une pathologie ne donne pas accès aux mêmes prestations selon que la personne atteinte à plus ou moins de soixante ans. Il semblerait donc plus simple de fusionner les deux prestations en une seule, sans opérer de distinction selon l'origine de la perte d'autonomie, d'autant plus que celle-ci est peu opportune, la vieillesse pouvant engendrer un handicap. L'accessibilité à leurs droits par les aidants pourrait être facilitée par la mise en place d'un régime unique bénéficiant à l'ensemble des aidants, quel que soit le type de personne aidée. Par ailleurs, la jurisprudence a elle aussi un rôle à jouer pour reconnaître davantage cette fonction.

156Créée par l'article 12 de 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, *JORF*, 12 février 2005, texte n° 1, et figurant à l'art. L. 245-1 CASF.

157Créer par l'article 1 de la loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de l'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, *JORF*, 21 juillet 2001, texte n° 1, et figurant à l'article L. 232-1 CASF.

158Article L. 245-2 CASF.

159Article L. 232-3 CASF.

Section 2 La reconnaissance limitée de l'aidant par la jurisprudence

La jurisprudence aborde le rôle de l'aidant dans différentes situations : elle indemnise de façon partielle le préjudice de la personne aidée privée du soutien de son aidant victime d'un accident (I) et prend en compte de manière limitée celui de la personne devenant aidant pour soutenir un proche victime d'un accident (II).

I- Le cas de la personne aidée privée du soutien de l'aidant victime directe

La jurisprudence reconnaît le préjudice de la personne dépendante qui se voit privée de l'aide apportée par son proche victime d'un accident (A). Néanmoins, cette indemnisation est limitée et pourrait encore être améliorée (B).

A) L'admission d'un préjudice lié à la privation de l'aide

La jurisprudence a pu être amenée à se prononcer sur le rôle de l'aidant, dans l'éventualité où celui-ci est victime d'un accident et prive une personne en situation de perte d'autonomie du soutien qu'il lui apportait. Dans ce cas, l'aidant est la victime directe du fait dommageable et son proche est une victime par ricochet. Ainsi, le juge judiciaire a admis à plusieurs reprises le préjudice subi par la personne aidée qui perd le soutien de son aidant. Par exemple, dans un arrêt du 31 mars 1993¹⁶⁰, la deuxième chambre civile de la Cour de cassation écarte le moyen de l'assureur qui conteste le lien de causalité entre le préjudice et le dommage, au motif que l'état de santé du proche n'a pas été aggravé par l'accident. La Cour considère que le préjudice ne découle pas du handicap de la personne aidée, mais de la suppression de l'aide qui lui était apportée par la victime directe pour les actes de la vie courante qu'elle ne peut réaliser seule. De même, la chambre criminelle suit un raisonnement similaire dans un arrêt rendu le 21 juillet 1998¹⁶¹. En l'espèce, elle casse l'arrêt d'appel qui retient que la conjointe survivante handicapée à 80 % ne rapporte pas la preuve qu'elle ne peut pallier l'absence de son mari, notamment par son régime de retraite ou son organisme de Sécurité sociale. La Cour retient que les juges d'appel ne pouvaient constater l'assistance apportée par le mari défunt à son épouse handicapée sans accorder une indemnisation pour la perte de l'assistance, résultant directement de l'accident. Le montant de l'indemnisation doit être calculé sur la base de l'aide réelle qu'apportait la victime avant le dommage. Le calcul ne prend donc pas en compte les besoins générés par le handicap de la personne aidée. Ainsi, dans un arrêt du 27 mai

¹⁶⁰Cass. civ. 2e., 31 mars 1993, n° 91-19.877.

¹⁶¹Cass. crim., 21 juillet 1998, n° 97-84.800, Bull. crim. 1998, n° 217.

1998 rendu par la chambre criminelle¹⁶², la Cour se fonde sur les conclusions d'un professionnel de santé, qui évalue le nombre d'heures d'aide dont a besoin la personne aidée, pour déterminer le montant de l'indemnisation que doit la personne responsable du dommage à la personne aidée, victime par ricochet.

Le rôle de l'aidant est aujourd'hui abordé sans difficultés par la jurisprudence. Les juges reconnaissent de façon constante l'importance de l'aide fournie par les proches à une personne dépendante. À ce titre, ils n'indemnisent pas les conséquences du handicap, puisque celles-ci n'ont pas de lien de causalité avec l'accident de l'aidant, mais bien l'aide que la personne aidée recevait de la victime immédiate et dont elle est désormais privée. Néanmoins les juges ne permettent pas de reconnaître de façon pleine et entière le préjudice lié à la perte de l'aide apportée par un aidant.

B) L'indemnisation partielle au titre de la perte de chance

Bien que la jurisprudence reconnaisse le rôle de l'aidant dans le cas où une personne dépendante est privée de l'aide de son proche victime d'un accident, l'indemnité reconnue à la victime par ricochet (la personne aidée privée de l'aide de son proche) est souvent limitée. En effet, le juge raisonne sur la base de la perte de chance de pouvoir continuer à bénéficier de l'intervention de l'aidant. Ainsi, dans un arrêt rendu le 27 mai 2014 par la chambre criminelle¹⁶³, la Cour de cassation reconnaît, à la personne aidée privée du soutien de son aidant, la perte de chance « *de bénéficier sa vie durant de l'assistance quotidienne de son époux, ce qui ne peut consister qu'en une espérance d'être aidée et aucunement une certitude de pouvoir l'être* ». En l'espèce, la perte de chance limite à 50 % l'indemnité perçue par la victime par ricochet, compte tenu de l'âge de l'aidant au jour de son décès accidentel (soixante-trois ans). Mais cette application du critère de la perte de chance peut être discutée¹⁶⁴. En effet, la perte de chance est définie comme « *la possibilité d'un évènement favorable* »¹⁶⁵ et se fonde sur « *la privation d'une potentialité présentant un caractère de probabilité raisonnable* »¹⁶⁶. Or, l'assistance du proche par l'aidant était en cours le jour de l'accident. La privation de cette assistance dans le futur

162Cass. crim., 27 mai 2014, n° 13-82.116, Bull. crim. 2014, n° 139.

163 Ibid.

164S. Vernassière, G. Hudson, « L'indemnisation du préjudice lié à l'atteinte au rôle de parent ou d'aidant familial », *Gazette du Palais*, 2018 (n° 35), p. 69.

165Cass. civ. 1re., 21 novembre 2006, n° 05-15.674. Bull. civ. 2006, n° 498.

166Cass, civ, 1re., 7 avril 2016, n° 15-14.888.

n'est donc pas une possibilité ou une probabilité : elle est certaine et immédiate. Le préjudice réel de la personne aidée s'élève donc aux frais qu'elle doit engager pour pouvoir immédiatement à cette assistance dont elle est privée. Ce n'est pas le cas de la perte de chance, qui aboutit à une indemnisation partielle du préjudice.

Par ailleurs, dans le même arrêt du 27 mai 2014¹⁶⁷, la Cour de cassation rejette l'indemnisation du préjudice relatif à l'assistance par une tierce personne, tel que prévu par la nomenclature élaborée par le groupe de travail présidé par Jean-Pierre Dintilhac. Ce poste de préjudice fait référence à « *la présence nécessaire d'un tiers aux côtés de la victime pour l'assister dans les actes de la vie quotidienne, préserver sa sécurité, contribuer à restaurer sa dignité et suppléer sa perte d'autonomie* »¹⁶⁸. Pour réfuter l'indemnisation au titre de l'assistance d'une tierce personne, les juges avancent le fait que la victime ne tient pas son déficit fonctionnel du fait de l'accident. Pourtant, la personne aidée qui est privée de l'aide de son proche va nécessairement devoir solliciter l'aide d'une tierce personne pour pallier le manque de son aidant. Si l'indemnisation ne se fait pas au titre de l'assistance tierce personne, qui est réservée aux victimes directes, elle pourrait néanmoins se faire au titre du préjudice économique subi par le proche. En effet, la personne aidée va faire face à une perte de revenus ou à une augmentation de ses charges pour compenser la privation du soutien de son aidant, puisque l'indemnisation au titre de la perte de chance n'est que partielle. La jurisprudence est également prudente et limitée s'agissant de l'indemnisation de la personne qui devient aidant pour soutenir un proche victime d'un accident.

II- Le cas de la personne devenant aidante pour soutenir la victime directe

La personne qui devient aidante pour s'occuper d'un proche victime d'un accident peut voir son préjudice indirect indemnisé. Mais les victimes par ricochet restent les parents pauvres de la nomenclature Dintilhac¹⁶⁹ et la jurisprudence ne leur est pas très favorable : ce type de préjudice est difficilement admis (A) et son indemnisation reste dépendante de celle de la victime directe (B).

167Ibid.

168J-P. Dintilhac, Rapport du groupe de travail chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels, 2005, 34.

169D. Arcadio, « La prise en compte insuffisante des aidants, le point de vue de l'avocat des victimes », *Gazette du Palais*, 2020 (n° hors série 1), p. 29.

A) La difficile admission du préjudice subi par l'aidant

La personne qui doit interrompre ou cesser son activité professionnelle pour soutenir un proche victime d'un accident est une victime par ricochet du dommage. Dans le cas où la victime directe survit, la nomenclature Dintilhac ne prévoit, pour la victime par ricochet, que deux postes de préjudices patrimoniaux (perte de revenus des proches et frais divers des proches) ainsi que deux préjudices extra-patrimoniaux (préjudice d'affection et préjudice extra-patrimonial exceptionnel). L'aide d'une tierce personne n'est donc reconnue que pour la victime directe. La jurisprudence quant à elle, ne reconnaît pas plus le rôle des aidants. Dans un arrêt du 14 avril 2016¹⁷⁰, la Cour de cassation pose le principe selon lequel la perte de revenus des proches en lien avec leur rôle d'aidant n'est pas susceptible d'être compensée par une rémunération au titre de l'indemnité allouée à la victime directe pour son besoin en tierce personne.

La jurisprudence et la nomenclature ne répondent donc pas à toutes les situations rencontrées par l'aidant de la victime d'un accident. Pourtant, il peut connaître deux types de préjudices liés à sa nouvelle fonction d'aidant. Le premier constitue, selon la nomenclature Dintilhac, en « *une perte ou une diminution des revenus subie par le proche de la victime directe lorsqu'il est obligé, pour assurer une présence constante auprès de la victime handicapée d'abandonner temporairement, voire définitivement, leur emploi* »¹⁷¹. L'existence de cette perte de revenus est généralement admise mais son indemnisation reste limitée¹⁷². En effet, la preuve du lien de causalité entre le préjudice et le dommage est un obstacle à l'indemnisation de la perte de revenus. Le juge a d'abord refusé toute réparation de ce préjudice en se fondant sur l'absence de lien de causalité entre le préjudice et le fait dommageable¹⁷³. Puis, la jurisprudence a évolué à partir d'un arrêt rendu par la Cour de cassation le 4 juillet 2013¹⁷⁴, qui reconnaît un lien de causalité entre l'accident de la victime directe et le préjudice professionnel de son aidant. Pour autant, la certitude du lien causal suppose que la perte de revenus ne soit pas la conséquence d'une décision personnelle du proche et que l'arrêt ou l'interruption de l'activité professionnelle soit rendue indispensable par l'état de la victime. Le juge examine donc au cas par cas la situation pour établir la réalité du préjudice. En pratique, une telle solution

170 Cass, civ. 2ème., 14 avril 2016, n° 15-16.697, Bull. civ. 2016, n° 849.

171 J-P. Dintilhac, rapport préc., p. 44.

172 Abordé dans la partie II-B « L'indemnisation de l'aidant subordonnée à celle de l'aidé » de la section 2 du chapitre 3.

173 Cass, civ. 2ème., 14 novembre 2002, n° 01-12.122.

174 Cass, civ. 2ème., 4 juillet 2013, n° 12-24.164.

reste donc limitée, puisqu'elle ne s'applique qu'à l'aidant d'une victime très gravement handicapée.

Le second préjudice que peut subir une victime par ricochet tient à l'incidence professionnelle et correspond aux « *incidences périphériques du dommage touchant à la sphère professionnelle comme le préjudice subi par la victime en raison de sa dévalorisation sur le marché du travail, de sa perte de chance [...] »*¹⁷⁵. Ce préjudice n'est reconnu que pour la victime directe. L'aidant qui cesse ou interrompt son travail pour s'occuper d'un proche victime ne peut donc pas se faire indemniser sur cette base, puisque les juges considèrent que le renoncement n'est pas subi mais volontaire. Pour être indemnisé de la perte d'une promotion ou de l'arrêt d'une carrière par exemple, l'aidant doit donc avancer le préjudice de perte de revenus des proches. En plus l'indemnisation de l'aidant reste subordonnée à celle de la personne aidée, victime directe.

B) L'indemnisation de l'aidant dépendante de celle de l'aidé

Selon la nomenclature Dintilhac, la victime directe d'un accident peut être indemnisée de son préjudice lié à l'assistance par une tierce personne. Ces dépenses « *visent à indemniser le coût pour la victime de la présence nécessaire, de manière définitive, d'une tierce personne à ses côtés pour l'assister dans les actes de la vie quotidienne, préserver sa sécurité, contribuer à restaurer sa dignité et suppléer sa perte d'autonomie »*¹⁷⁶. Cette indemnisation de la tierce personne est allouée à la victime directe, y compris quand le proche joue le rôle de la tierce personne¹⁷⁷. En effet, c'est à la victime d'utiliser cette indemnisation pour rémunérer ou dédommager la tierce personne, qui peut changer au cours du temps. La reconnaissance de ce préjudice lié à l'assistance d'une tierce personne peut faire obstacle à l'indemnisation du proche qui devient aidant de la victime directe. En effet, la nomenclature Dintilhac considère que la réparation du préjudice lié à la perte de revenus de l'aidant ne doit pas conduire ce dernier à bénéficier d'une double indemnisation, à la fois du fait de la perte de revenus et de l'indemnisation qu'il pourrait percevoir au titre de l'assistance par une tierce personne.

175J-P. Dintilhac, rapport préc., p. 35.

176 J-P. Dintilhac, rapport préc., p. 34.

177E. Le Cheualier, « La prise en compte insuffisante des aidants, le point de vue de l'assureur », *Gazette du Palais*, 2020 (n° hors série 1), p. 31.

Ainsi, l'aidant rémunéré ou dédommagé par son proche au titre de l'assistance à une tierce personne ne peut être indemnisé intégralement pour sa perte de revenus, car cela reviendrait à indemniser deux fois le même préjudice. Dans ce cas, il appartient au juge de calculer la perte de revenus du proche ayant cessé ou interrompu son activité pour jouer le rôle de tierce personne, puis d'amputer de cette somme le montant de l'indemnisation allouée au titre de la tierce personne de la victime directe. Cette solution semble respecter le principe selon lequel un même préjudice ne peut être réparé deux fois. Mais en réalité, elle revient à fusionner deux préjudices distincts (le besoin d'assistance de la victime directe et la perte de revenus de l'aidant), subis par deux victimes différentes. Le raisonnement selon lequel l'aidant serait indemnisé deux fois s'il était réparé intégralement pour sa perte de revenus ne tient qu'à condition que la victime directe lui affecte effectivement son indemnisation pour l'assistance d'une tierce personne. Or cette indemnisation peut également servir à rémunérer un service d'aide à domicile professionnel par exemple. Cette solution qui fait dépendre l'indemnisation de l'aidant de celle de la personne aidée conduit donc à ne pas indemniser intégralement le préjudice de la victime par ricochet¹⁷⁸. La construction d'un statut de l'aidant se heurte à différentes limites qui viennent d'être abordées. Des évolutions sont donc nécessaires pour que la population des personnes aidantes soit reconnue en tant que telle et qu'une réelle prise en charge de leurs problématiques en découle.

Chapitre 2 Les évolutions nécessaires à la reconnaissance d'un statut de l'aidant

Le rôle des aidants est encore trop peu reconnu par les pouvoirs publics. Pour qu'un réel statut émerge, il apparaît nécessaire que les aidants soient envisagés comme une population fragilisée et que la solidarité nationale les soutienne, de la même façon qu'elle le fait pour les personnes dépendantes (section 1). Néanmoins, différentes perspectives et innovations dans la prise en charge de la dépendance pourraient permettre une amélioration de la situation des aidants (section 2).

178M. Bacache, « Réparation des préjudices professionnels des proches : quels obstacles ? », *Gazette du Palais*, 2020 (n° hors série 1), p. 34.

Section 1 La recherche d'une adéquation entre solidarités nationale et familiale

Les solidarités familiales sont historiquement très prégnantes dans la prise en charge des personnes dépendantes en France. Pour soulager les aidants, il convient de mieux articuler ce soutien informel apporté par les aidants avec l'aide des professionnels (I). Dans cette perspective, l'accompagnement renforcé de l'aidant par les professionnels peut se faire de différentes façons (II).

I- L'articulation entre aide formelle et aide informelle

Au vu des externalités négatives qu'engendre le rôle d'aidant, il apparaît nécessaire que la perte d'autonomie soit davantage prise en charge par les pouvoirs publics (A). Pour cela, différentes logiques d'action publique visent à soulager les aidants (B).

A) La nécessité d'une prise en charge formelle de la perte d'autonomie

Le devoir de l'État de favoriser l'intégration des personnes dépendantes dans la société est reconnu dans les textes fondamentaux. La charte des droits fondamentaux de l'Union européenne¹⁷⁹ dispose ainsi son article 25 que « *l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle* ». Elle ajoute dans son article 26 que « *l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté* ». Ces textes supposent une action de l'État pour permettre aux personnes dépendantes de participer à la vie en société. Effectivement, le simple soutien par les proches, même quand il suffit à prendre en charge de manière complète la personne dépendante, n'est pas une solution optimale et souvent, pérenne. En effet, l'aide fournie par les aidants, si elle n'est pas soutenue par les pouvoirs publics, engendre des externalités négatives considérables pour les aidants eux-mêmes, mais aussi pour la société.

Pour le proche, le rôle d'aidant a des répercussions sur sa qualité de vie, son état de santé ou encore son activité professionnelle. Par exemple, 47 % des aidants déclarent au moins une conséquence négative de l'aide apportée à un proche sur leur santé¹⁸⁰ et

179La charte dispose d'une même valeur que les traités depuis le traité de Lisbonne de 2007.

180X. Besnard, M. Brunel, N. Couvert, D. Roy, « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée, Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) », *Les dossiers de la DREES*, 2019 (n° 45).

seulement quatre aidants sur dix sont actifs¹⁸¹. Ces externalités négatives impactent aussi la société. Effectivement, la dégradation de l'état de santé a un coût social, d'autant plus que les aidants sont souvent pris en charge tardivement, donc à des coûts plus importants. En effet, ils font généralement passer leur proche avant eux et ne cherchent de l'aide que lorsque le danger pour leur santé ne peut plus être ignoré, donc à un moment où la prise en charge est plus conséquente et coûteuse. Par ailleurs, le rôle des aidants a des conséquences professionnelles néfastes : les difficultés à conjuguer l'activité professionnelle avec l'aide d'un proche amoindrissent la flexibilité de la population active, réduisent les cotisations sociales et conduisent à des départs anticipés à la retraite. En outre, les coûts engendrés par l'aide informelle renforcent les inégalités sociales¹⁸². D'abord entre les hommes et les femmes, ces dernières assumant plus souvent un rôle d'aidant¹⁸³. Ensuite, l'aide informelle provoque des effets anti-redistributifs entre les familles : on peut supposer que celles ayant un niveau de vie modeste sont davantage mises à contribution car elles ont moins les moyens de supporter les coûts d'une aide professionnelle. Enfin, l'aide informelle accentue les inégalités sociales intrafamiliales, le rôle d'aidant reposant en général sur le membre de la famille qui a le plus faible coût d'opportunité, par exemple celui qui a les plus faibles qualifications. Au vu des externalités négatives et des inégalités qu'elle engendre, l'efficacité de l'aide informelle peut être remise en question. Il paraît donc primordial que les pouvoirs publics soient impliqués dans la prise en charge de la perte d'autonomie. Le soulagement des aidants peut alors se faire par différentes logiques d'action publique.

B) Les logiques d'action publique visant à soulager le rôle des aidants

Les politiques d'aide aux aidants reposent sur un choix : celui du degré de substituabilité entre l'aide informelle apportée par les proches et l'aide formelle apportée par les professionnels. Un recours croissant à l'aide informelle s'accompagne-t-il d'une diminution, une stagnation ou une augmentation de recours à l'aide formelle ? Quelle place occupe l'aide professionnelle par rapport au soutien des aidants ? Pour réduire les coûts supportés par les proches, deux logiques d'action publique sont envisageables.

181Ibid, p. 21.

182R. Fontaine, « Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants ? », *la Documentation française*, 2019 (n° 109), p. 41.

183En 2015, 59,5 % des aidants de seniors vivant à domicile sont des femmes, DRESS, article préc., p. 5.

D'abord, la solidarité publique peut constituer un soutien aux solidarités familiales¹⁸⁴. Dans cette optique, l'action publique ne cherche pas à réduire l'implication des aidants. Elle assume, voire valorise, le rôle crucial de l'entourage dans la prise en charge des personnes en situation de perte d'autonomie et vise à réduire les impacts négatifs sur la vie professionnelle et personnelle des aidants (par des congés, le dédommagement ou le salariat...). C'est cette logique qui est largement privilégiée aujourd'hui par les pouvoirs publics en France. Elle tire son origine du principe de subsidiarité qui place les solidarités publiques en aval des solidarités familiales¹⁸⁵, notamment en conditionnant l'accès à l'aide sociale à la mise en œuvre préalable de l'obligation alimentaire. Le principe de subsidiarité traduit une conception du rapport entre solidarités familiales et collectives qui renvoie l'individu vers ses responsabilités individuelles et familiales et limite l'intervention publique dans la sphère sociale¹⁸⁶. Même si l'obligation alimentaire n'est plus appliquée pour une majorité de prestations sociales, sa logique persiste encore. Par exemple, les plans d'aide dans le cadre de l'APA ou de la PCH sont plus faibles quand l'allocataire bénéficie de l'aide d'un proche. Ainsi, le rôle de l'aidant en évacuant le rôle du tiers, légitime une dépolitisation et une déprofessionnalisation de la question de la dépendance¹⁸⁷. Mais cette logique d'action publique n'est pas la seule possible pour réduire les effets négatifs de l'aide sur la vie des aidants. Il est aussi possible de positionner les solidarités publiques en alternative aux solidarités familiales, en améliorant et consolidant l'offre de prise en charge formelle. L'aide informelle ne peut suffire pour prendre en charge totalement une personne dépendante. Il résulte d'ailleurs de différents travaux que la substituabilité entre aide formelle et aide informelle est faible. Une complémentarité est nécessaire au moins pour toutes les activités liées au soin¹⁸⁸. Mais l'augmentation de l'accessibilité financière aux services d'aide et de soins et le développement des modes de prise en charge intermédiaire sont peu utilisés en France pour réduire la charge pesant sur les aidants, du fait de la grande fragilité du secteur médico-social¹⁸⁹.

184R. Fontaine, « Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants? », *Les proches aidants ou des solidarités en action*, 2019, p. 40.

185R. Fontaine, S. Juin, « L'implication des proches aidants dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées », *Med Sci (Paris)*, volume 36, 2020 (n° 12), p. 1188.

186A. Cappellari, « L'aidant face à la protection de l'aidé » in A. Cappellari, *Les proches aidants saisis par le droit, Regards franco-suisses*, Marseille, PU Aix-Marseille, Collection droit social, 2018, p. 185.

187F. Leroy, « « Les aidants « naturels » : vers une précarisation de la solidarité ? », *Empan*, 2014 (n° 94), p. 26.

188E. Bonsang, « Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe ? » *J Health Economics*, 2009, (vol. 28), p.143. Dans le cadre de l'étude SHARE.

Pour autant, soutenir l'aide professionnelle et la mobilisation des aidants ne sont pas deux approches exclusives l'une de l'autre. La politique de la dépendance pourrait suivre le même modèle que la politique familiale qui vise à réduire, pour les familles, le coût lié à la naissance d'un enfant et à favoriser le libre choix du mode de garde. Pour ce faire, un accompagnement renforcé par les professionnels est nécessaire.

II- L'accompagnement renforcé de l'aidant par les professionnels

Le soutien des aidants par les professionnels peut se faire par le moyen de différents outils : en créant, sur le même modèle que pour les personnes dépendantes, un plan personnalisé d'aide à l'aidant (A), ou encore en confiant aux professionnels la fonction de coordination des aides de la personne aidée (B).

A) La création d'un plan personnalisé d'aide à l'aidant

La qualité d'un service d'aide dépend du contenu de l'aide, de son accessibilité et de la caractérisation des besoins des bénéficiaires¹⁹⁰. Ainsi, l'effectivité de l'action publique suppose une participation du bénéficiaire à la définition de l'aide. C'est le cas, dans le cadre de l'APA ou de la PCH, où la personne aidée exprime ses besoins qui sont ensuite retranscrits dans le plan d'aide. Dans une recommandation de bonnes pratiques, l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) reconnaît que les aidants sont une population fragilisée et incite les professionnels à « *recueillir les attentes des personnes aidantes non professionnelles et évaluer avec elles leurs besoins, leurs potentialités et les ressources nécessaires pour accompagner la personne aidée* »¹⁹¹. Elle recommande aux structures sociales et médico-sociales de développer des outils pour évaluer la situation des aidants afin de les orienter vers des réponses adaptées. En effet, les grilles d'analyse des situations individuelles n'adoptent, pour une grande majorité, que le point de vue de la personne aidée. Dans cette perspective, des chercheurs ont développé un outil permettant d'évaluer les besoins

189R. Fontaine, « Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants? », *Les proches aidants ou des solidarités en action*, 2019, p. 41.

190J-C. Sardas, S. Gand, L. Hénaut, « Des services de qualité pour les proches aidants, coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale », *Informations sociales*, 2018 (n° 198), p. 58.

191ANESM, *Le soutien des aidants non professionnels, une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*, 2014, p. 18.

des personnes aidantes : la Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant (DIGA)¹⁹². Ce modèle permet de coconstruire un plan d'aide personnalisé avec l'aidant, en évaluant dans quelle mesure la fonction d'aide est tenable pour lui, ainsi que les risques de sa déstabilisation. Le modèle DIGA se base sur quatre dimensions d'analyse (cognitive, physiologique, relationnelle et subjective) et élabore un diagnostic pour chaque situation d'aide. Si l'aidant éprouve des difficultés à assumer son rôle dans l'une des dimensions, c'est qu'il existe un déficit qui doit être comblé par des aides. Cette démarche permet de comprendre et hiérarchiser les besoins dans une perspective dynamique. Par exemple, avant d'avancer un besoin de formation, il faut établir dans quelle mesure celle-ci répondra à un déficit identifié. Cette méthode permet de prendre en compte les aidants en tant que population fragilisée ayant besoin d'une véritable prise en charge par les pouvoirs publics, et non plus seulement en tant que producteurs d'aide qui nécessitent d'être assistés. La méthode DIGA pourrait ainsi être utilisée pour résoudre la question de l'aide à apporter aux aidants dans le contexte d'une progressive reconnaissance sociale et politique de leur rôle. En plus, des référents professionnels pourraient être mis en place pour soutenir, voire remplacer, l'aidant dans son rôle de coordinateur.

B) Le référent professionnel en soutien à l'aidant

L'aidant d'une personne en situation de perte d'autonomie assure une multitude de formes d'accompagnement : aide ménagère, soutien moral, soins, accompagnement administratif... Mais toutes les formes d'aide d'une personne dépendante ne sont pas visibles. Être aidant suppose aussi une activité plus difficile à appréhender qui n'implique pas forcément un investissement concret dans les tâches d'aide et de soins : la coordination des aides auprès de la personne aidée. L'aidant exerce ainsi une véritable fonction de coordinateur des soins ou de « care manager », une tâche de fond de l'accompagnement qui exige d'assurer la stabilité et la continuité des arrangements de l'aide. Cette fonction de coordination suppose d'abord d'organiser le réseau des proches et des professionnels qui apportent un accompagnement à la personne dépendante, en contactant les différents acteurs et en les formant à ses différents besoins. Ensuite, le coordinateur des soins doit assurer le suivi de l'aide et, le cas échéant, son adaptation.

192S. Gand, L. Hénaut, J-C. Sardas, *Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire*, Rapport à la CNSA, 2012, p. 214.

Cette face cachée du rôle de l'aidant connaît différentes limites¹⁹³. En effet, il faut mobiliser et articuler les divers secteurs du social, du médico-social et du sanitaire qui sont très cloisonnés. Ces mêmes secteurs souffrent d'ailleurs d'un turnover élevé, surtout pour les services d'aide à la personne, ce qui implique souvent pour l'aidant de trouver des solutions alternatives en urgence. En outre, l'arrangement d'aide est une organisation instable, soumise aux évolutions de l'état de la personne aidée et à l'apparition perpétuelle de nouveaux besoins. Par ailleurs, les difficultés du rôle de coordinateur sont amplifiées par le fait que l'action publique envers les personnes dépendantes et leurs aidants se fonde majoritairement sur des prestations monétaires. Bien qu'elles constituent un véritable soutien, elles supposent d'être converties en aide professionnelle et impliquent donc un travail de gestion pour les aidants dans l'organisation et le suivi des aides sollicitées¹⁹⁴.

Pour limiter l'implication des aidants dans cette tâche incertaine et diffuse de coordination, le plan Alzheimer 2008-2012 a mis en place des gestionnaires de cas, ou coordonnateurs de santé, au sein des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)¹⁹⁵. Ces nouveaux acteurs accompagnent les personnes dépendantes en s'appuyant sur les ressources du territoire coordonnées par la MAIA. Ils évaluent le besoin de la personne aidée, mettent en place un plan d'aide et d'accompagnement et s'assurent de son suivi. Cette profession s'inspire de la Grande-Bretagne, des États-Unis ou du Japon, où elle a émergé dans les années 1980, mais elle n'est utilisée que rarement en France. Ce modèle pourrait être généralisé en permettant aux professionnels du social, du médico-social ou du sanitaire de devenir gestionnaires de cas de personnes dépendantes. Il pourrait reposer sur les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC), qui fusionnent, pour juillet 2022, les réseaux de santé, les MAIA, les plateformes territoriales d'appui (PTA) et les coordinations territoriales d'appui (CTA). Les DAC ont d'ailleurs pour mission d'informer, écouter et orienter les personnes en situation de dépendance ainsi que leurs aidants. Par ailleurs, en plus d'un accompagnement renforcé de l'aidant par les professionnels, d'autres innovations et perspectives favorisent le développement d'un statut des aidants.

193I. Mallon, B. Le Bihan-Youinou, « Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale de proches dépendants », *Sociologie*, 2017, (vol. 8), p. 121.

194A. Campéon, B. Le Bihan-Youinou, « Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? » *Informations sociales*, 2016 (n° 192), p. 88.

195M-A. Bloch, « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », *Vie sociale*, 2012 (n° 4), p. 11.

Section 2 Les perspectives d'amélioration de la situation des aidants

En plus de la reconnaissance d'un statut particulier, la situation des aidants peut être améliorée grâce à l'évolution de la prise en charge de la perte d'autonomie en général. En effet, une meilleure organisation de la politique de l'autonomie (I), ainsi que la transformation de l'offre proposée aux personnes dépendantes (II) peuvent soulager les aidants.

I- Les mutations dans l'organisation de la politique de l'autonomie

Depuis quelques années, la politique de l'autonomie connaît différentes mutations allant dans le sens d'une meilleure reconnaissance du rôle des aidants. En effet, la création d'une cinquième branche de la Sécurité sociale dédiée à l'autonomie (A), ainsi que le développement de la gouvernance territoriale (B) favorisent une prise en charge accrue des aidants.

A) La reconnaissance d'un cinquième risque dépendance

En 2020, par deux lois du 7 août¹⁹⁶, le législateur fait mention, pour la première fois dans le Code de l'action sociale et des familles, d'une cinquième branche du régime général de la Sécurité sociale dédiée au soutien à l'autonomie des personnes âgées et handicapées, ainsi que de leurs aidants. La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2021¹⁹⁷ complète ces deux premières lois, en mettant en œuvre la création de cette branche autonomie. Elle en confie la gestion à la CNSA en tant que caisse nationale de Sécurité sociale et lui octroie de nouvelles recettes propres (la CNSA était auparavant financée par la branche maladie). Ainsi, cette caisse finance notamment l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), l'AJPA, la PCH, l'APA ou encore les Maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH). Par ailleurs, elle anime et coordonne les acteurs du champ du soutien à l'autonomie, contribue à la recherche et à l'attractivité des métiers dans ce secteur, ou développe des expérimentations locales pour améliorer la qualité et la continuité des services de prise en charge de la dépendance (comme des aides aux aidants). La convergence des politiques de la vieillesse et du handicap dans

196 Article 5 de la loi n° 2020-992 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie, *JORF*, 8 août 2020, texte n° 2 et article 1 de la loi organique n° 2020-991 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie, *JORF*, 8 août 2020, texte n° 1.

197 Articles 31 et 34 de la loi n° 2020-1676 du 14 décembre 2020 de financement de la Sécurité sociale pour 2021, *JORF*, 15 décembre 2020, texte n° 1.

cette nouvelle branche autonomie semble favorable à l'unification du statut des aidants. En effet, cette réforme rompt la séparation artificielle entre les différentes catégories de personnes à aider, en les regroupant sous la sémantique de personne en situation de perte d'autonomie¹⁹⁸. Par ailleurs, avec une institution dédiée aux situations de dépendance, il est possible d'espérer qu'une attention plus particulière soit accordée aux aidants. Là où toutes les branches de la Sécurité sociale peuvent intervenir dans la prise en charge des aidants (maladie, famille, travail et retraite), la branche autonomie permet de centraliser et d'impulser une politique plus homogène et harmonieuse.

Pour autant, presque deux ans après sa création, la branche autonomie semble limitée par rapport aux attentes premières. En 2021, le conseil de la CNSA a donné un avis favorable à l'avant-projet de loi de financement de la Sécurité sociale. Mais il a émis une réserve en évoquant « *l'expression modeste et inaboutie de l'ambition de l'autonomie, du fait d'un défaut de vision d'ensemble de ses enjeux, tout particulièrement pour nos concitoyens en situation de handicap ou pour ceux qui avancent en âge* »¹⁹⁹. Cette remarque vaut aussi pour les aidants, puisqu'aucune disposition de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2022 n'est en leur faveur. La reconnaissance d'un cinquième risque lié à la perte d'autonomie peut constituer une grande avancée dans l'émergence d'un statut des aidants mais nécessite encore d'être approfondie. En parallèle, la question de la coopération entre les acteurs est tout aussi importante. Elle peut être facilitée par le modèle de la gouvernance territoriale.

B) Le développement de la gouvernance territoriale

L'organisation de la politique d'aide aux aidants fait face à plusieurs enjeux. Dans un premier temps, la pluralité des acteurs a un impact négatif sur la cohérence et la pertinence de l'action publique. En effet, la loi française définit la répartition des compétences dans les champs du handicap ou de la vieillesse, mais pas dans celui des aidants²⁰⁰. Dans ce cadre, une grande diversité d'acteurs a multiplié les actions en faveur des aidants : ils sont nationaux (le Ministère des solidarités et de la santé, le Ministère du

198S. Yéfounignui, « Le vieillissement et les aidants non professionnels », *Hebdo édition sociale*, 2021 (n° 872), p. 14.

199Avis du conseil de la CNSA rendu le 1^{er} octobre 2021 sur le projet de Loi de financement de la Sécurité sociale pour 2022.

200 La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *JORF*, 22 juillet 2009 (texte n° 1) reconnaît tout de même la CNSA comme acteur de l'aide aux aidants.

travail, de l'emploi et de l'insertion), locaux (les ARS, les conseils départementaux, les établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires), publics (la CNSA, les Centres communaux d'action sociale (CCAS), les MDPH) ou privés (les mutuelles, les assurances, les associations)... Dans un second temps, le modèle de prise en charge de la perte d'autonomie a été bouleversé ces dernières années²⁰¹. Le mouvement de désinstitutionnalisation prônant un modèle centré sur le domicile pose des défis organisationnels : l'utilisateur ne réside plus dans un espace fonctionnel adapté aux professionnels et le domicile fait émerger des ressources qui ne se trouvaient avant pas ou peu dans le champ d'action des professionnels, comme les aidants. Cela entraîne une certaine fragmentation dans la prise en charge, chacun ayant ses propres modes d'action. Pour toutes ces raisons, il semble indispensable de consolider les dispositifs intégrateurs, sur le plan horizontal (entre les différents secteurs d'intervention) comme vertical (entre les services gestionnaires et opérationnels). En ce sens, le rapport Gillot préconise de « *définir le cadre national d'une politique publique des proches aidants déclinable de manière homogène sur l'ensemble du territoire* »²⁰². Il s'agit ici construire un processus de structuration de l'offre pour en faciliter l'accès aux aidants.

Dans cette perspective, la gouvernance territoriale semble être le meilleur moyen pour permettre le déploiement adapté de la politique publique. Cette approche problématise le besoin d'organisation de nouvelles formes d'actions collectives pour l'action publique, avec le territoire comme périmètre d'action²⁰³. Elle se fonde sur la coopération entre les parties prenantes autour d'une politique publique, porteuse d'un intérêt général, et associe démocratie locale et souplesse organisationnelle. Pour les aidants, le niveau d'opérationnalisation des services est infra-départemental. À ce titre, différentes réformes ont amélioré la représentation des aidants au niveau local : au sein des Conseils de vie sociale (CVS)²⁰⁴ dans les établissements sociaux et médico-sociaux, des Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)²⁰⁵ ou des Conseils

201 Y. Couturier, M. Salles, L. Belzile, « Contribution des proches aidants à la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie », *Vie sociale*, 2012 (n° 4), p. 63.

202 D. Gillot, « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale », *Rapport remis à la ministre des solidarités et de la santé, la ministre du travail et à la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées auprès du ministre*, 2018, p. 21.

203 S. Gand, E. Periac, « Concevoir l'instrumentation gestionnaire de la gouvernance territoriale de l'aide aux proches aidants de personnes âgées dépendantes », *Colloque de l'Association internationale de recherche en management public*, IAE Lyon, 2015, p. 19.

204 Créés par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *JORF*, 3 janvier 2002 (texte n°2).

départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)²⁰⁶. Mais les difficultés à atteindre les aidants et à comprendre leurs besoins entravent leur intégration dans les dispositifs qui leurs sont dédiés²⁰⁷. En plus d'une meilleure organisation de la politique de l'autonomie, la transformation de l'offre de prise en charge des personnes dépendantes est favorable aux aidants.

II- La transformation des modes de prise en charge de la perte d'autonomie

Face à l'évolution des besoins et des souhaits des personnes dépendantes, l'offre de prise en charge de la perte d'autonomie s'oriente vers une logique domiciliaire (A) et développe des solutions innovantes d'accompagnement (B).

A) Le mouvement de désinstitutionnalisation de l'offre

Le secteur médico-social connaît actuellement de grandes mutations du fait de l'évolution démographique : à pratiques inchangées, la France aura besoin, d'ici 2030, de cent huit mille places supplémentaires en EHPAD²⁰⁸. De plus, les besoins des populations changent : en 2019, 85% des français souhaitaient pouvoir vieillir chez eux²⁰⁹. La prise en charge de la perte d'autonomie sous forme de places dans un établissement ou un service ne suffit plus pour prendre en compte la diversité des aspirations des personnes²¹⁰. Le secteur doit donc être rénové, pour davantage s'aligner sur les besoins et attentes des personnes, promouvoir leurs capacités et leur participation et favoriser la vie en milieu ordinaire. Pour autant, la transformation de l'offre au profit de la désinstitutionnalisation de la prise en charge ne doit pas conduire à une accentuation du rôle des aidants. On entend par transformation de l'offre « *toute action visant à rendre plus inclusive, plus souple et plus adaptée à la prise en compte des situations individuelles, notamment complexes,*

205 Créées 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, *JORF*, 12 février 2005 (texte n° 1).

206 Créée par la loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *JORF*, 29 décembre 2015, texte n° 1.

207 S. Gand, E. Periac, « Concevoir l'instrumentation gestionnaire de la gouvernance territoriale de l'aide aux proches aidants de personnes âgées dépendantes », *Colloque de l'Association internationale de recherche en management public*, IAE Lyon, 2015, p. 19.

208 DREES, « Projections de populations âgées en perte d'autonomie selon le modèle Lieux de vie et autonomie (LIVIA) », *Etudes et résultats*, 2020 (n° 1172), p. 1.

209 Ifop, *Seniors : marché et habitat inclusif, quelle offre de services ?*, 2019.

210 Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, p. 1.

dans un objectif de fluidification des parcours. Cela passe par la création de nouveaux dispositifs, par la diversification des modes de fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux existants et par le renforcement qualitatif des accompagnements proposés »²¹¹. Dans ce cadre, la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2022²¹² vise à renforcer les services à domicile dont l'organisation, fragmentée et peu lisible, conduit à des démarches complexes pour l'utilisateur et l'aidant. Elle fusionne ainsi les services existants (Service d'aide et d'accompagnement à domicile, Services de soins infirmiers à domicile et Services polyvalents d'aide et de soins à domicile) pour former une catégorie unique : les services autonomie à domicile. Ce changement favorise la logique de parcours, puisque l'utilisateur ou son aidant ne font plus qu'une seule démarche pour bénéficier d'aide et de soins, et n'ont plus à coordonner les services entre eux. En outre, la même loi doit permettre de relancer le secteur, qui souffre d'un sous-financement et de fortes disparités entre départements, en consolidant le financement des prestations d'aide et d'accompagnement par l'instauration d'un tarif plancher national (22 euros par heure pour l'APA et la PCH). Enfin, la loi fait évoluer la tarification des activités de soins, en passant d'un système de tarification forfaitaire par place non modulée en fonction des caractéristiques des usagers, à une tarification tenant compte des besoins et du niveau de dépendance. Cette réforme doit donc permettre aux services autonomie à domicile de mieux accompagner les personnes en situation de perte d'autonomie chez elles et ainsi de soulager les aidants. De plus, d'autres perspectives d'innovation sont envisageables pour permettre le maintien à domicile sans alourdir le rôle des aidants.

B) Les innovations de prise en charge favorables aux aidants

Pour mieux répondre aux nouvelles réalités des populations en situation de dépendance, différents modes intermédiaires de prise en charge se développent. Dans cette perspective, l'EHPAD est un outil constructif pour adapter l'offre aux nouveaux besoins. A ce titre, différentes expérimentations territoriales sont mises en œuvre. Par exemple, la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2022²¹³ donne la possibilité aux EHPAD d'expérimenter une nouvelle mission de centre de ressource territorial. Elle vise, à terme,

211 Ibid, p. 7.

212 Article 44 de la loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022, *JORF*, 24 décembre 2021 (texte n°1).

213 Article 47 de la loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022, *JORF*, 24 décembre 2021 (texte n°1).

que soit implanté un EHPAD ressource dans chaque département. Ainsi, a été créé, dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2018²¹⁴ qui permet d'expérimenter de nouvelles organisations en santé, le Dispositif renforcé de soutien à domicile (DRAD) lancé pour trois ans par la Mutualité française, en lien avec le Ministère de la santé et l'Assurance maladie. Le DRAD mobilise, en plus des services autonomie, le personnel d'un EHPAD pour accompagner les personnes dépendantes chez elles. Il assure un suivi personnalisé à domicile tout en s'appuyant sur l'expertise gérontologique et gériatrique d'un EHPAD, devenant ainsi le point de repère du parcours de vie de la personne. Dans la même idée, certains territoires expérimentent des EHPAD « hors les murs », qui assurent des soins et un suivi vingt-quatre heures sur vingt-quatre tout en maintenant les personnes à domicile. Ces dispositifs gèrent l'hébergement, la restauration, le soutien à l'autonomie, les soins, l'animation et coordonnent tous les acteurs nécessaires à la prise en charge de l'autonomie (médecin coordonnateur, infirmière, ergothérapeute, aide-soignante, service d'aide-ménagère, CCAS...). Ces nouveaux modes de prise en charge permettent également de retarder l'entrée en institution ou l'hospitalisation²¹⁵. En effet, ils peuvent accueillir une personne fragilisée en hébergement temporaire avant son retour à domicile.

De plus, la France peut s'inspirer d'innovations étrangères pour faire évoluer la prise en charge de la perte d'autonomie. Par exemple, les Pays-Bas ont développé un système tout-à-fait particulier : les structures d'hébergement médicalisées ont été démantelées au profit d'un habitat inclusif, caractérisé par un ensemble de logements sociaux avec des parties collectives. Ce type de prise en charge est destiné à des personnes en situation de grande dépendance, ne pouvant se maintenir à domicile. Mais, à l'inverse de l'action médico-sociale française qui se fonde sur la précaution et la prévention des risques, les Pays-Bas privilégient la qualité de vie plutôt que la qualité des soins. Le maintien des libertés et l'émancipation sont au centre de l'accompagnement, afin de favoriser la conservation des capacités restantes²¹⁶. L'assistance se limite donc au strict nécessaire et les professionnels de santé n'interviennent qu'à la marge au sein de chaque appartement. Le soin reste un pilier de la qualité de vie mais se positionne derrière la liberté et

214 Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la Sécurité sociale pour 2018, *JORF*, 31 décembre 2017, texte n° 1.

215 W. Siret, G. Berrut, « Innovation inclusion en Ehpads – LNS santé », *Regards*, 2020 (n° 57), p. 153.

216F. Cérèse, « De l'Ehpads aux logements assistés : la leçon néerlandaise », *Gérontologie et société*, 2021 (n° 165), p. 107.

l'émancipation. Ce type de dispositif, comme le DRAD ou les EHPAD hors les murs, s'insèrent parfaitement dans la transformation de l'offre vers une logique domiciliaire, sans responsabiliser davantage les aidants. Au contraire, ils permettent à ces derniers d'être moins essentiels dans la prise en charge de la perte d'autonomie.

Conclusion

Les récentes évolutions sociétales et démographiques ont abouti à repenser la place et l'interconnexion des coopérations familiales, concours de tiers et interventions publiques, ce qui a favorisé l'acceptation progressive d'une solidarité nationale envers les personnes dépendantes. Dans ce contexte, l'implication des proches dans la prise en charge des personnes en situation de perte d'autonomie est devenue de plus en plus visible et a conduit à l'émergence du concept d'aidant dans la loi, permettant le développement de différents dispositifs bénéficiant directement à ces derniers. Certains droits permettent ainsi à l'aidant de mieux articuler le temps consacré à s'occuper de la personne aidée (aménagement du travail, droit au répit) et d'autres le soutiennent plus directement dans sa fonction (aide financière, formation et information, soutien psychologique...). Pour autant, il semble évident qu'un véritable statut de l'aidant peine à se consolider et demeure incomplet. La mise en œuvre de dispositifs à leur bénéfice ne résulte pas d'un ensemble cohérent de règles applicables à une catégorie de population : il demeure trop souvent que l'attribution de droits et/ ou prérogatives aux aidants diffère selon le type de personne aidée. En effet, la reconnaissance du rôle de l'aidant s'est faite par strates successives et de façon protéiforme, conduisant à un droit morcelé et d'application différenciée. La construction d'un statut des aidants est pourtant nécessaire pour assurer à l'avenir l'égalité de l'accès aux soins et favoriser le respect de la dignité des personnes âgées ou handicapées en situation de perte d'autonomie. En outre, cette importante reconnaissance constitue un investissement social bénéficiant à tous. En effet, l'encadrement de l'aide informelle assure une meilleure productivité des entreprises ainsi qu'une diminution des coûts liés au développement de l'intervention publique dans le secteur de la perte d'autonomie. Cela permet également la protection de la santé des aidants et donne à ces derniers les moyens de mieux vivre leur rôle.

Dans les prochaines années, la France va faire face à un accroissement considérable du nombre de personnes dépendantes. Au vu des externalités négatives qu'engendre la production d'aide par les proches, il est donc urgent de renverser le fonctionnement du modèle médico-social, qui repose encore trop sur l'aide informelle. La prise en compte du rôle des aidants par les pouvoirs publics nécessiterait donc d'être bien plus rapide, organisée et complète afin que cette aide informelle soit rapidement considérée comme secondaire, voire marginale et accessoire. Pourtant, la tendance actuelle des pouvoirs

publics vise à renforcer les aidants dans leur rôle en leur donnant les moyens d'assurer leurs fonctions. À l'inverse, elle pourrait chercher davantage à les soulager par une compensation par l'aide formelle exercée par les professionnels. En effet, il ne faudrait pas que l'émergence d'un statut officiel de l'aidant aboutisse à une quasi professionnalisation, en surinvestissant les aidants dans le cadre d'un dispositif plus large d'aide à domicile. Le statut de l'aidant doit donc être imaginé en même temps que l'on repense le fonctionnement entier de la prise en charge des personnes dépendantes et de l'aide à domicile.

Bibliographie

Ouvrages :

- A. Cappellari, *Les proches aidants saisis par le droit, Regards franco-suisses*, Marseille, PU Aix-Marseille, Collection droit social, 2018.
- B. Ennuyer, *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod, 2^e édition, 2014.
- G. Cornu, *Les définitions dans la loi, l'art du droit en quête de sagesse*, Paris, PUF, 1998.
- G. Cornu, *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, Association Henri Capitant, 2005.
- M. Formarier, *Les concepts en sciences infirmières*, Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2012.

Articles :

- A. Campéon, B. Le Bihan, I. Mallon, I. Robineau-Fauchon, « « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants », *Gérontologie et société, les proches aidants : reconnaissances, engagements et expériences*, volume 42, 2006, n° 161, p. 13.
- A. Campéon, B. Le Bihan-Youinou, « Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? », *Informations sociales*, 2016, n° 192, p. 88.
- A. Campéon, C. Rothé, « Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer », *Enfances, Familles, Générations*, 2017, n°28, p. 22.
- A. Touahria-Gaillard, « Quand la solidarité familiale fragilise, les arbitrages des proches aidantes-assistantes de vie », *Revue des politiques sociales et familiales*, 2018, n° 128, p. 32.
- B. Le Bihan-Youinou, I. Mallon, A. Sopadzhyan, « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société*, 2014, n° 69, p. 77.
- D. Arcadio, « La prise en compte insuffisante des aidants, le point de vue de l'avocat des victimes », *Gazette du Palais*, 2020, n° hors série 1, p. 29.

- E. Bonsang, « Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe ? » *J Health Economics*, 2009, vol. 28, p. 143.
- E. Le Cheualier, « La prise en compte insuffisante des aidants, le point de vue de l'assureur », *Gazette du Palais*, 2020, n° hors série 1, p. 31.
- F. Cérèse, « De l'Ehpad aux logements assistés : la leçon néerlandaise », *Gérontologie et société*, 2021, n° 165, p. 107.
- F. Leroy, « Les aidants « naturels » : vers une précarisation de la solidarité ? », *Empan*, 2014, n° 94, p. 26.
- Haut Conseil de la santé publique, « Qui sont les proches aidants et les aidés ? », *adsp*, 2019, n° 109, p. 1.
- I. Mallon, B. Le Bihan-Youinou, « Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale de proches dépendants », *Sociologie*, 2017, vol. 8, p. 121.
- J. Bony, O. Giraud, A. Petiau, B. Rist, A. Touahria-Gaillard, A. Trenta, « Rémunération et statut des aidant.e.s : parcours, transactions familiales et types d'usage des dispositifs d'aide », *Projet de recherche Lise-CNRS-Cnam*, CNSA, 2019, p. 1.
- J-C. Sardas, S. Gand, L. Hénaut, « Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale », *Informations sociales*, 2018, n° 198, p. 58.
- M-A. Bloch, « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », *Vie sociale*, 2012, n° 4, p. 11.
- M. Bacache, « Réparation des préjudices professionnels des proches : quels obstacles ? », *Gazette du Palais*, 2020, n° hors série 1, p. 34.
- M. Banens, A. Campéon, V. Caradec, C. Charlap, J-S. Eideliman, B. Le Bihan, I. Mallon, S. Renaut, « Aider un proche âgé à domicile, Résultats des post-enquêtes qualitatives CARE-Ménage », *Les dossiers de la DREES*, 2020, n° 64, p. 21.
- M. Rebourg, « La notion de « proche aidant » issue de la loi du 28 décembre 2015 : une reconnaissance sociale et juridique », *RDSS*, 2018, n° 4, p. 693.
- M. Naiditch, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des

- personnes âgées dépendantes en Europe », *Questions d'économie de la santé*, 2012, n° 176, p. 1.
- P. Savignat, « Les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public », *Empan* 2014, n° 96, p. 151.
 - R. Fontaine, S. Juin, « L'implication des proches aidants dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées », *Med Sci (Paris)*, volume 36, 2020, n° 12, p. 1188.
 - R. Fontaine, « Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants ? », *la Documentation française*, 2019, n° 109, p. 41.
 - S. Gand, E. Periac, « Concevoir l'instrumentation gestionnaire de la gouvernance territoriale de l'aide aux proches aidants de personnes âgées dépendantes », *Colloque de l'Association internationale de recherche en management public*, IAE Lyon, 2015, p. 19.
 - S. Guérin, « Les aidants au cœur de la solidarité sociale », *Vie sociale*, 2016, n° 15, p. 159.
 - S. Vernassière, G. Hudson, « L'indemnisation du préjudice lié à l'atteinte au rôle de parent ou d'aidant familial », *Gazette du Palais*, 2018, n° 35, p. 69.
 - S. Yéfounnigui, « Le vieillissement et les aidants non professionnels », *Hebdo édition sociale*, 2021, n° 872, p. 14.
 - X. Besnard, M. Brunel, N. Couvert, D. Roy, « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée, Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) », *Les dossiers de la DREES*, 2019, n° 45, p. 5.
 - X. Bioy, « Notions et concepts en droit : interrogations sur l'intérêt d'une distinction », in G. Tusseau (dir.) *Les notions juridiques*, Paris, Economica, 2009, p. 56.
 - Y. Couturier, M. Salles, L. Belzile, « Contribution des proches aidants à la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie », *Vie sociale*, 2012, n° 4, p. 21.
 - W. Siret, G. Berrut, « Innovation inclusion en Ehpad – LNS santé », *Regards*, 2020, n° 57, p. 153.

Rapports, avis et enquêtes :

- A. Cordier, *Un projet global pour la stratégie nationale de santé, 19 Recommandations du comité des « sages »*, 2013.
- ANESM, *Le soutien des aidants non professionnels, une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*, 2014.
- Avis du conseil de la CNSA rendu le 1^{er} octobre 2021 sur le projet de Loi de financement de la Sécurité sociale pour 2022.
- Carac, *Baromètre « argent et entraide familiale : où en sont les français ? »*, 2017.
- CNSA, *Promouvoir la continuité des parcours de vie*, Rapport annuel, 2012.
- D. Gillot, *Préserver nos aidants : une responsabilité nationale*, Rapport remis à la ministre des solidarités et de la santé, la ministre du travail et à la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées auprès du ministre, 2018.
- DREES, enquête nationale Handicap-Santé, 2008.
- DREES, « Projections de populations âgées en perte d'autonomie selon le modèle Lieux de vie et autonomie (LIVIA) », *Etudes et résultats*, 2020, n° 1172, p. 1.
- F. Lellouche, *Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants*, Avis de France Stratégie, février 2022.
- Fondation April et BVA, *Baromètre des aidants, 7^{ème} vague*, 2021.
- Ifop, *Seniors : marché et habitat inclusif, quelle offre de services ?*, 2019.
- Ipsos-Macif, *Aidants : le temps des solutions ?*, 2020.
- I. Robert-Bobée, *Projection de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050, la population continue de croître et la vieillissement se poursuit*, INSEE - Division Enquêtes et études démographiques, 2006.
- J-P. Dintilhac, *Rapport du groupe de travail chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels*, 2005.
- N. Elimas, *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*, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 avril 2019, n° 1911.
- Novartis -Ipsos, *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?*, 2017.

- P. Laroque, *Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse*, Paris, La Documentation Française, 1962.
- Rapport d'évaluation des politiques de sécurité sociale Autonomie annexé au projet de loi de financement de la sécurité sociale 2022.
- S. Gand, L. Hénaut, J-C. Sardas, *Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire*, Rapport à la CNSA, 2012.

Sites internet :

- <https://lacompaniedesaidants.org/se-former/> Consulté le 30 mars 2022.
- <https://www.legifrance.gouv.fr/> Consulté 28 mars 2022.
- <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-a-une-action-pres-de-chez-soi/formation-aidants-0/formation-aidants-en-ligne/> Consulté le 30 mars 2022.

Normes juridiques

Textes à portée internationale ou régionale :

- Directive (UE) 2019/1158 du Parlement Européen et du Conseil du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des aidants et abrogeant la directive 2010/18/UE du Conseil.
- Recommandation R 98(9) du Comité des Ministres aux États membres du Conseil de l'Europe relative à la dépendance, adoptée par le Comité des Ministres le 18 sept 1998 ; comp. P. Laroque, « La protection sociale des plus de 75 ans : quels sont les problèmes ? », Rev. inter. séc. Soc., n° 3, 1978. 295 qui parle de « stade de la sénescence marquée par la perte ou tout au moins une diminution substantielle de l'autonomie due à la baisse des capacités physiques ou intellectuelles ».

Codes :

- Code civil
- Code de l'action sociale et des familles
- Code de la santé publique
- Code de la sécurité sociale
- Code de procédure pénale
- Code des pensions de retraite
- Code du travail
- Code pénal

Lois :

- Loi n°72-8 du 3 janvier 1971 relative à l'allocation de la mère au foyer, *JORF*, 5 janvier 1972, n° 158.
- Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *JORF*, 1^{er} juillet 1975, n° 6596.
- Loi n°84-575 du 9 juillet 1984 portant diverses dispositions d'ordre social, *JORF*, 10 juillet 1984, n° 2171.

- Loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, *JORF*, 25 janvier 1997, n° 1280.
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *JORF*, 10 juin 1999, n° 8487.
- Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie de personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, *JORF*, 21 juillet 2001, texte n° 1.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *JORF*, 3 janvier 2002, texte n° 2.
- Loi n°2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites, *JORF*, 22 août 2003, texte n° 1.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *JORF*, 12 février 2005, texte n° 1.
- Loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la Sécurité sociale pour 2007, *JORF*, 22 décembre 2006, texte n° 1.
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *JORF*, 22 juillet 2009, texte n° 1.
- Loi n°2010-1330 du 9 novembre 2010 portant réforme des retraites, *JORF*, 10 novembre 2010, texte n° 1.
- Loi n°2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, *JORF*, 3 mars 2010, texte n° 9.
- Loi n°2014-40 du 20 janvier 2014 garantissant l'avenir et la justice du système de retraites, *JORF*, 21 janvier 2014, texte n° 1.
- Loi n°2014-459 du 9 mai 2014 permettant le don de jour de repos à un parent d'un enfant gravement malade, *JORF*, 10 mai 2014, texte n° 1.
- Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *JORF*, 29 décembre 2015, texte n° 1.

- Loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels, *JORF*, 9 août 2016, texte n° 3.
- Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la Sécurité sociale pour 2018, *JORF*, 31 décembre 2017, texte n° 1.
- Loi n°2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap, *JORF*, 14 février 2018, texte n° 1.
- Loi n°2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance, *JORF*, 11 août 2018, texte n° 1.
- Loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, *JORF*, 23 mai 2019, texte n° 1.
- Loi n°2019-828 du 6 août 2019 de transformation de la fonction publique, *JORF*, 7 août 2019, texte n° 1.
- Loi n°2018-771 du 5 septembre 2019 pour la liberté de choisir son avenir professionnel, *JORF*, 6 septembre 2018, texte n° 1.
- Loi n°2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la Sécurité sociale pour 2020, *JORF*, 27 décembre 2019, texte n° 1.
- Loi n° 2020-992 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie, *JORF*, 8 août 2020, texte n° 2 et article 1 de la loi organique n° 2020-991 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie, *JORF*, 8 août 2020, texte n° 1.
- Loi n°2020-1577 du 14 décembre 2020 de financement de la Sécurité sociale pour 2021, *JORF*, 15 décembre 2020, texte n° 2.
- Loi n°2021-1484 du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu, *JORF*, 16 novembre 2021, texte n°1.
- Loi n°2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022, *JORF*, 24 décembre 2021, texte n°1.

Ordonnances :

- Ordonnances n°45-2250 du 4 octobre 1945 portant organisation de la Sécurité sociale, *JORF*, 6 octobre 1945, n° 0235 et n°45-2456 du 19 octobre 1945 portant statut de la mutualité, *JORF*, 20 octobre 1945, n° 0247.

Décrets :

- Décret n°2008-450 du 7 mai 2008, *JORF*, 11 mai 2008, texte n° 8.
- Décret n°2011-50 du 11 janvier 2011 relatif au service de l'allocation journalière accompagnement d'une personne en fin de vie et au congé de solidarité familiale, *JORF*, 14 janvier 2011, texte n° 35.
- Décret d'application n°2016-1206 du 7 septembre 2016 relatif au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, *JORF*, 9 septembre 2016, texte n° 15.
- Décret n°2016-1554 du 18 novembre 2016 relatif au congé de proche aidant, *JORF*, 19 novembre 2016, texte n° 29.
- Décret n°2018-874 du 9 octobre 2018 pris pour l'application aux agents publics civils de la loi n° 2018-84 du 13 février 2018, *JORF*, 10 octobre 2018, texte n° 26.
- Décret n°2020-157 du 8 décembre 2020, *JORF*, 26 février 2020, texte n° 7.

Circulaires :

- Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

Jurisprudences :

- Cass. civ. 2e., 31 mars 1993, n° 91-19.877.
- Cass. crim., 21 juillet 1998, n° 97-84.800, Bull. crim. 1998, n° 217.
- Cass, civ. 2ème., 14 novembre 2002, n° 01-12.122.
- Cass. civ. 1re., 21 novembre 2006, n° 05-15.674. Bull. civ. 2006, n° 498.
- Cass, civ. 2ème., 4 juillet 2013, n° 12-24.164.
- Cass. crim., 27 mai 2014, n° 13-82.116, Bull. crim. 2014, n° 139.

- Cass, civ, 1re., 7 avril 2016, n° 15-14.888.
- Cass, civ. 2ème., 14 avril 2016, n° 15-16.697, Bull. civ. 2016, n° 849.

Table des matières

Sommaire.....	6
Liste des abréviations.....	7
Introduction.....	9
Partie 1 La construction progressive d'un statut de l'aidant des personnes en situation de perte d'autonomie vivant à domicile.....	17
Chapitre 1 L'émergence complexe du concept d'aidant dans la loi.....	17
Section 1 L'apparition décousue de la notion d'aidant dans le droit.....	17
I- Le développement d'une politique en faveur des personnes dépendantes.....	18
A) L'acceptation d'une « responsabilité » envers les personnes dépendantes.	18
B) Les politiques de la dépendance axées sur le maintien à domicile.....	20
II- La reconnaissance progressive du rôle de l'aidant par les pouvoirs publics....	22
B) Les difficultés et limites tenant au terme d'« aidant ».....	24
Section 2 La conceptualisation de l'aidant par strates successives.....	26
I- Les acceptions multiples du concept d'aidant dans la loi.....	26
A) La consécration d'un concept protéiforme dans les codes.....	26
B) La multiplicité des définitions terminologiques des aidants.....	28
II- Le début d'une cristallisation du concept d'aidant.....	30
A) Le champ d'application de la loi dite ASV.....	30
B) Le début d'uniformisation du concept d'aidant.....	32
Chapitre 2 La reconnaissance de droits épars au bénéfice de l'aidant.....	34
Section 1 Les droits de l'aidant relatifs au temps.....	34
I- La reconnaissance de l'aidant en droit du travail.....	34
A) La consécration d'un droit au congé pour l'aidant.....	34
B) La prise en compte de l'aidant dans l'entreprise.....	37
II- La construction d'un droit au répit.....	39
A) Les dispositifs de répit traditionnels.....	39
B) L'émergence de nouvelles formes de répit.....	41
Section 2 Les droits permettant le soutien de l'aidant.....	42
I- Les compensations financières accordées à l'aidant.....	43
A) L'indemnisation des congés.....	43
B) La rémunération de l'aide fournie.....	45

II- Les mesures d'accompagnement des aidants.....	46
A) La valorisation de l'investissement de l'aidant.....	47
B) Les initiatives locales bénéficiant aux aidants.....	49
Partie 2 La reconnaissance inachevée d'un statut de l'aidant des personnes en situation de perte d'autonomie vivant à domicile.....	51
Chapitre 1 Les limites à la consolidation d'un statut de l'aidant.....	51
Section 1 La diversité persistance des régimes de l'aidant.....	51
I- L'existence de droits circonscrits au type de personne aidée.....	51
A) Les droits bénéficiant exclusivement à l'aidant d'une personne handicapée.....	52
B) Les droits bénéficiant exclusivement à l'aidant d'une personne âgée.....	53
II- La possible uniformisation des droits bénéficiant aux aidants.....	55
A) L'élargissement de droits circonscrits à tous les aidants.....	55
B) L'unification de droits existants sous un même régime.....	56
Section 2 La reconnaissance limitée de l'aidant par la jurisprudence.....	58
I- Le cas de la personne aidée privée du soutien de l'aidant victime directe.....	59
A) L'admission d'un préjudice lié à la privation de l'aide.....	59
B) L'indemnisation partielle au titre de la perte de chance.....	60
II- Le cas de la personne devenant aidante pour soutenir la victime directe.....	61
A) La difficile admission du préjudice subi par l'aidant.....	61
B) L'indemnisation de l'aidant dépendante de celle de l'aidé.....	63
Chapitre 2 Les évolutions nécessaires à la reconnaissance d'un statut de l'aidant.....	64
Section 1 La recherche d'une adéquation entre solidarités nationale et familiale.....	64
I- L'articulation entre aide formelle et aide informelle.....	65
A) La nécessité d'une prise en charge formelle de la perte d'autonomie.....	65
B) Les logiques d'action publique visant à soulager le rôle des aidants.....	66
II- L'accompagnement renforcé de l'aidant par les professionnels.....	68
A) La création d'un plan personnalisé d'aide à l'aidant.....	68
B) Le référent professionnel en soutien à l'aidant.....	69
Section 2 Les perspectives d'amélioration de la situation des aidants.....	70
I- Les mutations dans l'organisation de la politique de l'autonomie.....	71
A) La reconnaissance d'un cinquième risque dépendance.....	71
B) Le développement de la gouvernance territoriale.....	72

II- La transformation des modes de prise en charge de la perte d'autonomie.....	74
A) Le mouvement de désinstitutionnalisation de l'offre.....	74
B) Les innovations de prise en charge favorables aux aidants.....	75
Conclusion.....	78
Bibliographie.....	80
Normes juridiques.....	85
Table des matières.....	90

Titre : Le statut des aidants de personnes en situation de perte d'autonomie vivant à domicile

Résumé : Près de onze millions de personnes apportent aujourd'hui une aide régulière et bénévole à des proches malades, en situation de handicap ou âgés dépendants. Avec l'augmentation croissante du nombre de personnes en situation de perte d'autonomie, le rôle, la place et la reconnaissance des aidants deviennent un sujet central. Pour autant, l'encadrement juridique de l'aide informelle est encore incomplet et les dispositifs d'aide aux aidants restent difficiles d'accès. L'objectif de ce mémoire est donc d'analyser l'émergence progressive des droits des aidants, afin d'interroger l'existence d'un statut qui leur serait applicable.

Mots-clés : Aidants, Aide, Dépendance, Domicile, Perte d'autonomie, Statut, Personnes handicapées, Personnes âgées

Title : The status of caregivers of dependant people living at home

Abstract : Today, nearly eleven million of people provide a regular and voluntary assistance to relatives who are ill, disabled or elderly. With the growing number of dependant people, the role, the place and the recognition of caregivers is a central issue. However, the legal framework of informal assistance is still incomplete and the caregiver support system remains difficult to access. The aim of this dissertation is to analyse the gradual construction of caregivers' rights, in order to question the existence of a status that would apply to them.

Key words : Assistance, Caregivers, Dependence, Home, Loss of autonomy, Status, Disabled persons, Elderly persons