



MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS
MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE L'INSERTION
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

**EXAMEN PROFESSIONNEL POUR L'ACCÈS AU GRADE DE
SECRETARE ADMINISTRATIF DE CLASSE SUPERIEURE RELEVANT
DES MINISTRES CHARGES DES AFFAIRES SOCIALES**

AU TITRE DE L'ANNEE 2021

de 13h00 à 17h00 (horaire de métropole)

Epreuve écrite d'admissibilité : durée 4 heures – coefficient 1

Elle consiste, à partir d'un dossier à caractère administratif, en la résolution d'un cas pratique assorti de plusieurs questions destinées à mettre le candidat en situation de travail. Le dossier peut comporter des graphiques ainsi que des données chiffrées. Il ne peut excéder vingt-cinq pages.

SUJET A TRAITER :

Afin de préparer une campagne d'information aux agents de sa direction, votre chef(fe) de service des ressources humaines vous demande de lui préparer une note sur le congé de proche aidant.

Après avoir rappelé les conditions et les modalités d'octroi du congé de proche aidant pour les fonctionnaires titulaires, vous présenterez les difficultés auxquelles sont confrontés les aidants au quotidien.

Question n°1 : Le congé de proche aidant est-il rémunéré par l'employeur ?

Question n°2 : Pour quelle durée maximale et dans quelle limite le congé de proche aidant est-il autorisé ?

Question n°3 : Citez trois dispositifs également mobilisables pour accompagner un aidant dans sa démarche.

IMPORTANT : dès la remise du sujet, les candidats sont priés de vérifier la numérotation et le nombre de pages

DOCUMENTS JOINTS

<u>Document 1 :</u>	Pages
Article 34 de la Loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat	1 à 3
 <u>Document 2 :</u>	
Article L 3142-16 du code du travail	4
 <u>Document 3 :</u>	
Article D 3142-8 du code du travail	5
 <u>Document 4 :</u>	
Décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique	6 à 12
 <u>Document 5 :</u>	
Extrait du rapport de la concertation grand âge et autonomie – Dominique Libault – 28 mars 2019	13 à 16
 <u>Document 6 :</u>	
Communiqué de presse du Ministère délégué chargé de l'autonomie et du Secrétariat d'Etat en charge des personnes handicapées - Entrée en vigueur du congé proche aidant - 29 septembre 2020	17 à 19
 <u>Document 7 :</u>	
Congé proche aidant : qui pourra vraiment profiter de l'indemnisation ? par Pauline Janicot - article du Monde 6 octobre 2020	20 à 21
 <u>Document 8 :</u>	
Des aidants à bout de souffle par Aurélie Blondel - article du Monde 4 octobre 2020	22 à 25

(8 documents, 25 pages au total)

Loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat (1).

Dernière mise à jour des données de ce texte : 01 janvier 2021

Version en vigueur du 27 novembre 2020 au 01 février 2022

Article 34

[Modifié par LOI n°2019-828 du 6 août 2019 - art. 4](#)

[Modifié par LOI n°2019-828 du 6 août 2019 - art. 40 \(V\)](#)

Le fonctionnaire en activité a droit :

1° A un congé annuel avec traitement dont la durée est fixée par décret en Conseil d'Etat ;

2° A des congés de maladie dont la durée totale peut atteindre un an pendant une période de douze mois consécutifs en cas de maladie dûment constatée mettant l'intéressé dans l'impossibilité d'exercer ses fonctions. Celui-ci conserve alors l'intégralité de son traitement pendant une durée de trois mois ; ce traitement est réduit de moitié pendant les neuf mois suivants. Le fonctionnaire conserve, en outre, ses droits à la totalité du supplément familial de traitement et de l'indemnité de résidence. Le bénéfice de ces dispositions est subordonné à la transmission par le fonctionnaire, à son administration, de l'avis d'arrêt de travail justifiant du bien-fondé du congé de maladie, dans un délai et selon les sanctions prévus en application de l'article 35.

Toutefois, si la maladie provient de l'une des causes exceptionnelles prévues à l'article L. 27 du code des pensions civiles et militaires de retraite, à l'exception des blessures ou des maladies contractées ou aggravées en service, le fonctionnaire conserve l'intégralité de son traitement jusqu'à ce qu'il soit en état de reprendre son service ou jusqu'à mise à la retraite. Il a droit, en outre, au remboursement des honoraires médicaux et des frais directement entraînés par la maladie ou l'accident ;

3° A des congés de longue maladie d'une durée maximale de trois ans dans les cas où il est constaté que la maladie met l'intéressé dans l'impossibilité d'exercer ses fonctions, rend nécessaire un traitement et des soins prolongés et qu'elle présente un caractère invalidant et de gravité confirmée. Le fonctionnaire conserve l'intégralité de son traitement pendant un an ; le traitement est réduit de moitié pendant les deux années qui suivent. L'intéressé conserve, en outre, ses droits à la totalité du supplément familial de traitement et de l'indemnité de résidence.

Les dispositions du deuxième alinéa du 2° du présent article sont applicables au congé de longue maladie.

Le fonctionnaire qui a obtenu un congé de longue maladie ne peut bénéficier d'un autre congé de cette nature, s'il n'a pas auparavant repris l'exercice de ses fonctions pendant un an ;

4° A un congé de longue durée, en cas de tuberculose, maladie mentale, affection cancéreuse, poliomyélite ou déficit immunitaire grave et acquis, de trois ans à plein traitement et de deux ans à demi-traitement. Le fonctionnaire conserve ses droits à la totalité du supplément familial de traitement et de l'indemnité de résidence.

Sauf dans le cas où le fonctionnaire ne peut être placé en congé de longue maladie à plein traitement, le congé de longue durée n'est attribué qu'à l'issue de la période rémunérée à plein traitement d'un congé de longue maladie. Cette période est réputée être une période du congé de longue durée accordé pour la même affection. Tout congé attribué par la suite pour cette affection est un congé de longue durée.

Sur demande de l'intéressé, l'administration a la faculté, après avis du comité médical, de maintenir en congé de longue maladie le fonctionnaire qui peut prétendre à l'octroi d'un congé de longue durée ;

5° a) Au congé pour maternité, ou pour adoption, avec traitement, d'une durée égale à celle prévue par la législation sur la sécurité sociale.

En cas de décès de la mère au cours de la période entre la naissance de l'enfant et la fin de l'indemnisation prévue par son régime d'assurance maternité, le père fonctionnaire bénéficie d'un droit à congé, avec traitement, pour la durée restant à courir entre la date du décès de la mère et la fin de la période d'indemnisation dont elle aurait bénéficié. Il peut demander le report de tout ou partie de ce congé dans les conditions fixées par la législation sur la sécurité sociale.

Lorsque le père de l'enfant ne demande pas à bénéficier de ce droit à congé avec traitement, il est accordé au conjoint fonctionnaire de la mère ou au fonctionnaire lié à elle par un pacte civil de solidarité ou vivant maritalement avec elle.

Le droit au congé pour adoption est ouvert à l'un ou l'autre des parents adoptifs. Lorsque les deux conjoints sont fonctionnaires en activité, le congé peut être réparti entre eux. Lorsque le congé pour adoption est réparti entre les deux conjoints, sa durée est augmentée et fractionnée selon les modalités prévues par la législation sur la sécurité sociale ;

b) Au congé de paternité et d'accueil de l'enfant, avec traitement, d'une durée de onze jours consécutifs. A la demande du fonctionnaire, ce congé peut être fractionné en deux périodes, dont l'une des deux est au moins égale à sept jours. En cas de naissances multiples, la durée du congé est de dix-huit jours consécutifs ; cette durée peut être fractionnée, à la demande du fonctionnaire, en deux périodes, dont la plus courte est au moins égale à sept jours.

Le congé est ouvert après la naissance de l'enfant au père fonctionnaire ainsi que, le cas échéant, au conjoint fonctionnaire de la mère ou au fonctionnaire lié à elle par un pacte civil de solidarité ou vivant maritalement avec elle.

Le congé est pris dans les quatre mois suivant la naissance de l'enfant. La demande de congé doit être formulée au moins un mois avant la date de début du congé, excepté si le fonctionnaire établit l'impossibilité de respecter ce délai.

A l'expiration des congés mentionnés aux a et b du présent 5°, le fonctionnaire est réaffecté de plein droit dans son ancien emploi. Dans le cas où celui-ci ne peut lui être proposé, le fonctionnaire est affecté dans un emploi équivalent, le plus proche de son dernier lieu de travail. S'il le demande, il peut également être affecté dans l'emploi le plus proche de son domicile, sous réserve du respect de l'article 60 de la présente loi ;

6° Au congé de formation professionnelle ;

6° bis Au congé pour validation des acquis de l'expérience ;

6° ter Au congé pour bilan de compétences ;

7° Au congé pour formation syndicale avec traitement d'une durée maximale de douze jours ouvrables par an.

La formation ouvrant droit au bénéfice de ce congé et placée sous la responsabilité des organisations syndicales de fonctionnaires représentées au Conseil supérieur de la fonction publique de l'Etat peut faire l'objet d'une aide financière de l'Etat ;

7° bis A un congé avec traitement, d'une durée maximale de deux jours ouvrables pendant la durée de son mandat, s'il est représentant du personnel au sein des formations spécialisées mentionnées aux III et IV de l'article 15 ou, lorsque celles-ci n'ont pas été créées, du comité social d'administration mentionné au I du même article 15. Ce congé est accordé, sur demande du fonctionnaire concerné, afin de suivre une formation en matière d'hygiène et de sécurité au sein de l'organisme de formation de son choix. Les modalités de mise en œuvre de ce congé sont fixées par décret en Conseil d'Etat ;

8° A un congé non rémunéré de six jours ouvrables par an, pris en une ou deux fois, accordé, sur sa demande, au fonctionnaire de moins de vingt-cinq ans, pour participer aux activités des organisations de jeunesse et d'éducation populaire, des fédérations et des associations sportives agréées destinées à favoriser la préparation et la formation ou le perfectionnement de cadres et d'animateurs. La durée du congé est

assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. Dans les mêmes conditions, un congé est accordé à sa demande, sans condition d'âge, à tout fonctionnaire désigné pour siéger à titre bénévole au sein de l'organe d'administration ou de direction d'une association régie par la [loi du 1er juillet 1901](#) relative au contrat d'association ou inscrite au registre des associations en application du code civil local applicable dans les départements du Bas-Rhin, du Haut-Rhin et de la Moselle, déclarée depuis trois ans au moins et dont l'ensemble des activités est mentionné au b du 1 de l'article [200 du code général des impôts](#), et à tout fonctionnaire exerçant à titre bénévole des fonctions de direction ou d'encadrement au sein d'une telle association. Il est également accordé à tout fonctionnaire membre d'un conseil citoyen dont la composition a été reconnue par le représentant de l'Etat dans le département dans les conditions prévues à l'[article 7 de la loi n° 2014-173 du 21 février 2014](#) de programmation pour la ville et la cohésion urbaine, pour siéger dans les instances internes du conseil citoyen et participer aux instances de pilotage du contrat de ville, y compris celles relatives aux projets de renouvellement urbain. Il est également accordé à toute personne, non administrateur, apportant à une mutuelle, union ou fédération, en dehors de son statut de fonctionnaire, un concours personnel et bénévole, dans le cadre d'un mandat pour lequel elle a été statutairement désignée ou élue. Ce congé peut être fractionné en demi-journées ;

9° A un congé de solidarité familiale lorsqu'un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne partageant le même domicile ou l'ayant désigné comme sa personne de confiance au sens de l'[article L. 1111-6 du code de la santé publique](#) souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Ce congé non rémunéré est accordé, sur demande écrite du fonctionnaire, pour une durée maximale de trois mois, renouvelable une fois. Il peut être fractionné dans des conditions fixées par décret. Le congé de solidarité familiale prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. Ce congé peut être transformé en période d'activité à temps partiel dans des conditions fixées par décret ;

9° bis A un congé de proche aidant d'une durée de trois mois renouvelable et dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière lorsque l'une des personnes mentionnées à l'article L. 3142-16 du code du travail présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Le congé de proche aidant peut être fractionné ou pris sous la forme d'un temps partiel. Pendant le congé de proche aidant, le fonctionnaire n'est pas rémunéré. La durée passée dans le congé de proche aidant est assimilée à une période de service effectif et est prise en compte pour la constitution et la liquidation des droits à pension ;

10° A un congé pour siéger, comme représentant d'une association déclarée en application de la loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association ou inscrite au registre des associations en application de la loi du 19 avril 1908 applicable au contrat d'association dans les départements du Bas-Rhin, du Haut-Rhin et de la Moselle ou d'une mutuelle au sens du code de la mutualité, dans une instance, consultative ou non, instituée par une disposition législative ou réglementaire auprès d'une autorité de l'Etat à l'échelon national, régional ou départemental, ou d'une collectivité territoriale. Ce congé avec traitement est accordé sous réserve des nécessités de service et ne peut dépasser neuf jours ouvrables par an. Il peut être fractionné en demi-journées. Ce congé ne peut se cumuler avec ceux qui sont prévus aux 7° et 8° du présent article qu'à concurrence de douze jours ouvrables pour une même année ;

11° A un congé avec traitement pour accomplir soit une période de service militaire, d'instruction militaire ou d'activité dans la réserve opérationnelle pour une durée inférieure ou égale à trente jours cumulés par année civile, soit une période d'activité dans la réserve de sécurité civile d'une durée inférieure ou égale à quinze jours cumulés par année civile, soit une période d'activité dans la réserve sanitaire, soit une période d'activité dans la réserve civile de la police nationale d'une durée de quarante-cinq jours.



Code du travail

Article L3142-16

Version en vigueur au 25 janvier 2021

Partie législative (Articles L1 à L8331-1)

Troisième partie : Durée du travail, salaire, intéressement, participation et épargne salariale
(Articles L3111-1 à L3431-1)

Livre Ier : Durée du travail, repos et congés (Articles L3111-1 à L3172-2)

Titre IV : Congés payés et autres congés (Articles L3141-1 à L3142-130)

Chapitre II : Autres congés (Articles L3142-1 à L3142-130)

Section 1 : Congés d'articulation entre la vie professionnelle et la vie personnelle et familiale (Articles L3142-1 à L3142-35)

Sous-section 3 : Congé de proche aidant (Articles L3142-16 à L3142-27)

Paragraphe 1 : Ordre public (Articles L3142-16 à L3142-25-1)

Article L3142-16

Modifié par LOI n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 - art. 68 (V)

Le salarié a droit à un congé de proche aidant lorsque l'une des personnes suivantes présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité :

- 1° Son conjoint ;
- 2° Son concubin ;
- 3° Son partenaire lié par un pacte civil de solidarité ;
- 4° Un ascendant ;
- 5° Un descendant ;
- 6° Un enfant dont il assume la charge au sens de l'article L. 512-1 du code de la sécurité sociale ;
- 7° Un collatéral jusqu'au quatrième degré ;
- 8° Un ascendant, un descendant ou un collatéral jusqu'au quatrième degré de son conjoint, concubin ou partenaire lié par un pacte civil de solidarité ;
- 9° Une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside 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.



Code du travail

Article D3142-8

Version en vigueur au 25 janvier 2021

Partie réglementaire (Articles R1111-1 à R8323-1)

Troisième partie : Durée du travail, salaire, intéressement, participation et épargne salariale (Articles R3111-1 à R3424-3)

Livre Ier : Durée du travail, repos et congés (Articles R3111-1 à R3173-3)

Titre IV : Congés payés et autres congés (Articles D3141-1 à R3143-3)

Chapitre II : Autres congés (Articles R3142-1 à D3142-76)

Section 1 : Congés d'articulation entre la vie professionnelle et la vie personnelle et familiale (Articles R3142-1 à D3142-21)

Sous-section 3 : Congé de proche aidant (Articles D3142-7 à D3142-13)

Paragraphe 1 : Ordre public (Articles D3142-7 à R3142-10)

Article D3142-8

Modifié par Décret n°2016-1554 du 18 novembre 2016 - art. 1

La demande de congé de proche aidant est accompagnée des pièces suivantes :

- 1° Une déclaration sur l'honneur du lien familial du demandeur avec la personne aidée ou de l'aide apportée à une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables ;
- 2° Une déclaration sur l'honneur du demandeur précisant qu'il n'a pas eu précédemment recours, au long de sa carrière, à un congé de proche aidant ou bien la durée pendant laquelle il a bénéficié de ce congé ;
- 3° Lorsque la personne aidée est un enfant handicapé à la charge du demandeur, au sens de l'article L. 512-1 du code de la sécurité sociale, ou un adulte handicapé, une copie de la décision prise en application de la législation de sécurité sociale ou d'aide sociale subordonnée à la justification d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % ;
- 4° Lorsque la personne aidée souffre d'une perte d'autonomie, une copie de la décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie au titre d'un classement dans les groupes I, II et III de la grille nationale mentionnée à l'article L. 232-2 du code de l'action sociale et des familles.

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA TRANSFORMATION ET DE LA FONCTION PUBLIQUES

Décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique

NOR : TFPF2011708D

Publics concernés : les fonctionnaires titulaires et stagiaires, les magistrats de l'ordre judiciaire, les magistrats de l'ordre administratif, les agents contractuels de droit public des trois fonctions publiques ainsi que les personnels médicaux, odontologiques et pharmaceutiques exerçant en établissement public de santé.

Objet : conditions d'attribution et de renouvellement du congé de proche aidant et modalités de mise en œuvre et d'utilisation de ce congé.

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice : le décret détermine, pour les fonctionnaires, les agents contractuels de droit public des trois fonctions publiques et les personnels médicaux, odontologiques et pharmaceutiques exerçant en établissement public de santé, les conditions d'attribution et de renouvellement du congé de proche aidant. Il précise également les délais et modalités de mise en œuvre et les cas de situations d'urgence pour lesquels les délais sont supprimés. Enfin, il définit les modalités d'utilisation de ce congé ainsi que les cas de reprise anticipée et de renoncement.

Références : le décret, pris pour l'application des dispositions du 9° bis de l'article 34 de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat, du 10° bis de l'article 57 de la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale et du 9° bis de l'article 41 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière, ainsi que les textes qu'il modifie peuvent être consultés sur le site Légifrance (<https://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre de la transformation et de la fonction publiques,

Vu le code de la santé publique ;

Vu le code du travail ;

Vu la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 modifiée portant droits et obligations des fonctionnaires, ensemble la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat, notamment le 9° bis de son article 34, la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale, notamment le 10° bis de son article 57 et son article 136, et la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière, notamment le 9° bis de son article 41, dans leur rédaction issue de l'ordonnance n° 2020-1447 du 25 novembre 2020 portant diverses mesures en matière de santé et de famille dans la fonction publique ;

Vu le décret n° 84-135 du 24 février 1984 modifié portant statut des personnels enseignants et hospitaliers des centres hospitaliers et universitaires ;

Vu le décret n° 86-83 du 17 janvier 1986 modifié relatif aux dispositions générales applicables aux agents contractuels de l'Etat pris pour l'application de l'article 7 de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat ;

Vu le décret n° 88-145 du 15 février 1988 modifié pris pour l'application de l'article 136 de la loi du 26 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale et relatif aux agents contractuels de la fonction publique territoriale ;

Vu le décret n° 90-92 du 24 janvier 1990 modifié portant statut des personnels enseignants et hospitaliers des centres de soins, d'enseignement et de recherche dentaires des centres hospitaliers et universitaires ;

Vu le décret n° 91-155 du 6 février 1991 modifié relatif aux dispositions générales applicables aux agents contractuels des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière ;

Vu le décret n° 92-1194 du 4 novembre 1992 modifié fixant les dispositions communes applicables aux fonctionnaires stagiaires de la fonction publique territoriale ;

Vu le décret n° 94-874 du 7 octobre 1994 modifié fixant les dispositions communes applicables aux stagiaires de l'Etat et de ses établissements publics ;

Vu le décret n° 97-487 du 12 mai 1997 modifié fixant les dispositions communes applicables aux agents stagiaires de la fonction publique hospitalière ;

Vu l'avis du Conseil commun de la fonction publique du 23 juillet 2020 ;

Vu l'avis du Conseil national d'évaluation des normes du 10 septembre 2020 ;

Vu l'avis du Conseil supérieur des personnels médicaux, odontologistes et pharmaceutiques des établissements publics de santé du 7 octobre 2020 ;

Le Conseil d'Etat (section de l'administration) entendu,

Décète :

CHAPITRE I^{er}

DISPOSITIONS RELATIVES AUX MAGISTRATS ET AUX FONCTIONNAIRES

Art. 1^{er}. – Les dispositions du présent chapitre s'appliquent aux magistrats et aux fonctionnaires mentionnés à l'article 2 de la loi du 13 juillet 1983 susvisée.

Art. 2. – Le congé de proche aidant se prend selon la ou les modalités suivantes :

1° Pour une période continue ;

2° Pour une ou plusieurs périodes fractionnées d'au moins une journée ;

3° Sous la forme d'un service à temps partiel.

Art. 3. – Pour bénéficier du congé de proche aidant, le fonctionnaire adresse une demande écrite, au moins un mois avant le début du congé, au chef de service pour le fonctionnaire de l'Etat, à l'autorité territoriale pour le fonctionnaire territorial ou à l'autorité investie du pouvoir de nomination dont il relève pour le fonctionnaire hospitalier. En cas de renouvellement, il l'adresse au moins quinze jours avant le terme du congé.

Il indique dans sa demande les dates prévisionnelles de congé ainsi que, le cas échéant, les modalités de son utilisation en application de l'article 2.

En vue d'établir ses droits, l'agent fournit à l'appui de sa demande les pièces justificatives mentionnées à l'article D. 3142-8 du code du travail.

Art. 4. – Le fonctionnaire bénéficiaire du congé de proche aidant peut en modifier les dates prévisionnelles et les modalités d'utilisation choisies.

Dans ce cas, il en informe par écrit le chef de service, l'autorité territoriale ou l'autorité investie du pouvoir de nomination dont il relève, avec un préavis d'au moins quarante-huit heures.

Art. 5. – Les délais prévus au premier alinéa de l'article 3 et au second alinéa de l'article 4 ne sont pas applicables, et le congé débute ou peut être renouvelé sans délai, lorsque la demande de bénéfice ou de renouvellement du congé de proche aidant ou la modification de sa modalité ou de ses modalités d'utilisation et de ses dates prévisionnelles intervient pour l'un des motifs suivants :

1° La dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ;

2° Une situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant ;

3° La cessation brutale de l'hébergement en établissement dont bénéficiait la personne aidée.

Dans ces cas, le fonctionnaire transmet, sous huit jours, au chef de service, à l'autorité territoriale ou à l'autorité investie du pouvoir de nomination dont il relève, le certificat médical qui atteste de la dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ou de la situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant ou l'attestation qui certifie de la cessation brutale de l'hébergement en établissement.

Art. 6. – Le fonctionnaire bénéficiaire du congé de proche aidant peut mettre fin de façon anticipée à son congé ou y renoncer dans les cas suivants :

1° Décès de la personne aidée ;

2° Admission dans un établissement de la personne aidée ;

3° Diminution importante des ressources du fonctionnaire ;

4° Recours à un service d'aide à domicile pour assister la personne aidée ;

5° Congé de proche aidant pris par un autre membre de la famille ;

6° Lorsque l'état de santé du fonctionnaire le nécessite.

Il informe par écrit le chef de service, l'autorité territoriale ou l'autorité investie du pouvoir de nomination dont il relève, au moins quinze jours avant la date à laquelle il entend bénéficier de ces dispositions.

En cas de décès de la personne aidée, ce délai est ramené à huit jours.

Art. 7. – I. – Au cours de la période pendant laquelle il bénéficie du congé de proche aidant, le fonctionnaire de l'Etat reste affecté dans son emploi.

Si celui-ci est supprimé ou transformé, le fonctionnaire est affecté dans l'un des emplois correspondant à son grade le plus proches de son ancien lieu de travail. S'il le demande, le fonctionnaire peut être affecté dans un emploi plus proche de son domicile, sous réserve du respect de l'article 60 de la loi du 11 janvier 1984 susvisée.

II. – Au cours de la période de bénéfice du congé de proche aidant, le fonctionnaire territorial reste affecté dans son emploi.

III. – Au cours de la période de bénéfice du congé de proche aidant, le fonctionnaire hospitalier reste affecté dans son emploi.

Si l'emploi est supprimé ou transformé, l'agent bénéficie de la priorité mentionnée à l'article 38 de la loi du 9 janvier 1986 susvisée. Les personnels de direction et les directeurs des soins peuvent également bénéficier dans cette situation de la recherche d'affectation mentionnée à l'article 50-1 de la même loi.

Art. 8. – Pour l'application du présent décret, les compétences de l'autorité investie du pouvoir de nomination sont exercées par le chef d'établissement à l'égard des personnels de direction et les directeurs des soins relevant de la loi du 9 janvier 1986 susvisée, n'occupant pas un emploi de chef d'établissement, et à l'égard des personnels enseignants et hospitaliers mentionnés à l'article L. 952-21 du code de l'éducation.

CHAPITRE II

DISPOSITIONS RELATIVES AUX FONCTIONNAIRES STAGIAIRES

Art. 9. – Le décret du 7 octobre 1994 susvisé est ainsi modifié :

1° Après l'article 21 *bis*, il est inséré un article 21 *ter* ainsi rédigé :

« Art. 21 *ter*. – Le fonctionnaire stagiaire a droit au congé de proche aidant prévu au 9° *bis* de l'article 34 de la loi du 11 janvier 1984 susvisée dans les conditions fixées pour les fonctionnaires par cet article et les dispositions du chapitre I^{er} du décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique.

« Lorsqu'un fonctionnaire bénéficiant du congé de proche aidant est appelé à suivre un stage préalable à une titularisation dans un autre corps, sa nomination en qualité de stagiaire dans le nouveau corps est, s'il en fait la demande, reportée pour prendre effet à la date d'expiration de la période de bénéfice du droit au congé de proche aidant.

« La date de fin de la durée statutaire du stage du fonctionnaire stagiaire qui a bénéficié du congé de proche aidant est reportée d'un nombre de jours ouvrés égal au nombre de jours et, le cas échéant, de demi-journées de congé de proche aidant qu'il a utilisés.

« La durée d'utilisation du congé de proche aidant est prise en compte pour son intégralité, lors de la titularisation de l'agent, dans le calcul des services retenus pour le classement et l'avancement. » ;

2° A l'article 24, après les mots : « les articles 18, 19, 19 *bis*, 21, 21 *bis* », sont insérés les mots : « , 21 *ter* ».

Art. 10. – Après l'article 12-2 du décret du 4 novembre 1992 susvisé, il est inséré un article 12-3 ainsi rédigé :

« Art. 12-3. – Le fonctionnaire territorial stagiaire a droit au congé de proche aidant prévu au 10° *bis* de l'article 57 de la loi du 26 janvier 1984 susvisée dans les conditions fixées pour les fonctionnaires par cet article et les dispositions du chapitre I^{er} du décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique.

« Lorsqu'un fonctionnaire bénéficiant du congé de proche aidant est appelé à suivre un stage préalable à une titularisation dans un autre cadre d'emplois, sa nomination en qualité de stagiaire dans le nouveau cadre d'emplois est, s'il en fait la demande, reportée pour prendre effet à la date d'expiration de la période de bénéfice du droit au congé de proche aidant.

« La date de fin de la durée statutaire du stage du fonctionnaire stagiaire qui a bénéficié du congé de proche aidant est reportée d'un nombre de jours ouvrés égal au nombre de jours et, le cas échéant, de demi-journées de congé de proche aidant qu'il a utilisés.

« La durée d'utilisation du congé de proche aidant est prise en compte pour son intégralité, lors de la titularisation de l'agent, dans le calcul des services retenus pour le classement et l'avancement. »

Art. 11. – Le décret du 12 mai 1997 susvisé est ainsi modifié :

1° Après l'article 29-1, il est inséré un article 29-2 ainsi rédigé :

« Art. 29-2. – L'agent stagiaire a droit au congé de proche aidant prévu au 9° *bis* de l'article 41 de la loi du 9 janvier 1986 susvisée dans les conditions fixées pour les fonctionnaires par cet article et les dispositions du chapitre I^{er} du décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique.

« Lorsqu'un fonctionnaire bénéficiant du congé de proche aidant est appelé à suivre un stage préalable à une titularisation dans un autre corps, sa nomination en qualité de stagiaire dans le nouveau corps est, s'il en fait la demande, reportée pour prendre effet à la date d'expiration de la période de bénéfice du droit au congé de proche aidant.

« La date de fin de la durée statutaire du stage du fonctionnaire stagiaire qui a bénéficié du congé de proche aidant est reportée d'un nombre de jours ouvrés égal au nombre de jours et, le cas échéant, de demi-journées de congé de proche aidant qu'il a utilisés.

« La durée d'utilisation du congé de proche aidant est prise en compte pour son intégralité, lors de la titularisation de l'agent, dans le calcul des services retenus pour le classement et l'avancement. » ;

2° A l'article 31, après les mots : « aux articles 26 à 29 », sont insérés les mots : « et 29-2 ».

CHAPITRE III

DISPOSITIONS RELATIVES AUX AGENTS CONTRACTUELS

Art. 12. – Le décret du 17 janvier 1986 susvisé est ainsi modifié :

1° A l'article 2-7, après les mots : « aux articles 19, 20, 20 *bis* », sont insérés les mots : « , 20 *ter* » ;

2° Après l'article 20 *bis*, il est inséré un article 20 *ter* ainsi rédigé :

« *Art. 20 ter.* – *I.* – L'agent contractuel a droit, sur sa demande, à un congé de proche aidant d'une durée maximale de trois mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de sa carrière lorsque l'une des personnes mentionnées à l'article L. 3142-16 du code du travail présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

« Ce congé n'est pas rémunéré.

« Le congé de proche aidant se prend selon la ou les modalités suivantes :

« 1° Pour une période continue ;

« 2° Pour une ou plusieurs périodes fractionnées d'au moins une journée ;

« 3° Sous la forme d'un service à temps partiel.

« *II.* – Pour bénéficier du congé de proche aidant, l'agent contractuel adresse une demande écrite, au moins un mois avant la date du début du congé, au chef de service dont il relève. En cas de renouvellement, il adresse sa demande au moins quinze jours avant le terme du congé.

« Il indique dans sa demande les dates prévisionnelles de congé ainsi que, le cas échéant, les modalités de son utilisation en application du I.

« En vue d'établir ses droits, l'agent fournit à l'appui de sa demande les pièces justificatives mentionnées à l'article D. 3142-8 du code du travail.

« *III.* – L'agent contractuel bénéficiaire du congé de proche aidant peut en modifier les dates prévisionnelles et les modalités d'utilisation choisies.

« Dans ce cas, il en informe par écrit le chef de service dont il relève, avec un préavis d'au moins quarante-huit heures.

« *IV.* – Les délais prévus au premier alinéa du II et au second alinéa du III ne sont pas applicables, et le congé débute ou peut être renouvelé sans délai, lorsque la demande de bénéfice ou de renouvellement du congé de proche aidant ou la modification de sa modalité ou de ses modalités d'utilisation et de ses dates prévisionnelles intervient pour l'un des motifs suivants :

« 1° La dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ;

« 2° Une situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant ;

« 3° La cessation brutale de l'hébergement en établissement dont bénéficiait la personne aidée.

« Dans ces cas, l'agent contractuel transmet, sous huit jours, au chef de service dont il relève, le certificat médical qui atteste de la dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ou de la situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant ou l'attestation qui certifie de la cessation brutale de l'hébergement en établissement.

« *V.* – L'agent contractuel bénéficiaire du congé de proche aidant peut mettre fin de façon anticipée à son congé ou y renoncer dans les cas suivants :

« 1° Décès de la personne aidée ;

« 2° Admission dans un établissement de la personne aidée ;

« 3° Diminution importante des ressources du fonctionnaire ;

« 4° Recours à un service d'aide à domicile pour assister la personne aidée ;

« 5° Congé de proche aidant pris par un autre membre de la famille ;

« 6° Lorsque l'état de santé de l'agent le nécessite.

« Il en informe par écrit le chef de service dont il relève au moins quinze jours avant la date à laquelle il entend bénéficier de ces dispositions.

« En cas de décès de la personne aidée, ce délai est ramené à huit jours.

« *VI.* – L'agent contractuel bénéficiaire du congé de proche aidant conserve le bénéfice de son contrat ou de son engagement, dans les conditions de réemploi définies aux articles 32 et 33. » ;

3° A l'article 28, après les mots : « les articles 10, 11, 12, 13, 14, 15, 19 *ter*, 20 *bis*, », sont insérés les mots : « 20 *ter*, » ;

4° A l'article 31-1, après les mots : « les articles 10, 11, 12, 13, 14, 15, 19 *ter*, 20 *bis*, », sont insérés les mots : « 20 *ter*, » ;

5° A l'article 32, après les mots : « les articles 20, 20 *bis*, », sont insérés les mots : « 20 *ter*, ».

Art. 13. – Le décret du 15 février 1988 susvisé est ainsi modifié :

1° Au I de l'article 13, après les mots : « d'accueil d'un enfant ou d'adoption », sont insérés les mots : « , d'un congé de proche aidant, » ;

2° Après l'article 14-3, il est inséré un article 14-4 ainsi rédigé :

« *Art. 14-4. – I. –* L'agent contractuel a droit, sur sa demande, à un congé de proche aidant d'une durée maximale de trois mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de sa carrière lorsque l'une des personnes mentionnées à l'article L. 3142-16 du code du travail présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

« Ce congé n'est pas rémunéré.

« Le congé de proche aidant se prend selon la ou les modalités suivantes :

« 1° Pour une période continue ;

« 2° Pour une ou plusieurs périodes fractionnées d'au moins une journée ;

« 3° Sous la forme d'un service à temps partiel.

« *II. –* Pour bénéficier du congé de proche aidant, l'agent contractuel adresse une demande écrite, au moins un mois avant la date de début du congé, à l'autorité territoriale dont il relève. En cas de renouvellement, il adresse sa demande au moins quinze jours avant le terme du congé.

« Il indique dans sa demande les dates prévisionnelles de congé ainsi que, le cas échéant, les modalités de son utilisation en application du I.

« En vue d'établir ses droits, l'agent fournit à l'appui de sa demande les pièces justificatives mentionnées à l'article D. 3142-8 du code du travail.

« *III. –* L'agent contractuel bénéficiaire du congé de proche aidant peut en modifier les dates prévisionnelles et les modalités d'utilisation choisies.

« Dans ce cas, il en informe par écrit l'autorité territoriale dont il relève, avec un préavis d'au moins quarante-huit heures.

« *IV. –* Les délais prévus au premier alinéa du II et au second alinéa du III ne sont pas applicables, et le congé débute ou peut être renouvelé sans délai, lorsque la demande de bénéfice ou de renouvellement du congé de proche aidant ou la modification de sa modalité ou de ses modalités d'utilisation et de ses dates prévisionnelles intervient pour l'un des motifs suivants :

« 1° La dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ;

« 2° Une situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant ;

« 3° La cessation brutale de l'hébergement en établissement dont bénéficiait la personne aidée.

« Dans ces cas, l'agent contractuel transmet, sous huit jours, à l'autorité territoriale dont il relève, le certificat médical qui atteste de la dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ou de la situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant ou l'attestation qui certifie de la cessation brutale de l'hébergement en établissement.

« *V. –* L'agent contractuel bénéficiaire du congé de proche aidant peut mettre fin de façon anticipée à son congé ou y renoncer dans les cas suivants :

« 1° Décès de la personne aidée ;

« 2° Admission dans un établissement de la personne aidée ;

« 3° Diminution importante des ressources du fonctionnaire ;

« 4° Recours à un service d'aide à domicile pour assister la personne aidée ;

« 5° Congé de proche aidant pris par un autre membre de la famille ;

« 6° Lorsque l'état de santé de l'agent le nécessite.

« Dans ce cas, il en informe par écrit l'autorité territoriale dont il relève au moins quinze jours avant la date à laquelle il entend bénéficier de ces dispositions.

« En cas de décès de la personne aidée, ce délai est ramené à huit jours.

« *VI. –* L'agent contractuel bénéficiaire du congé de proche aidant conserve le bénéfice de son contrat ou de son engagement, dans les conditions de réemploi définies aux articles 33 et 34. » ;

3° Aux articles 27 et 28, après la référence : « 14-3, », il est inséré la référence : « 14-4, » ;

4° A l'article 33, après les mots : « d'accueil d'un enfant ou d'adoption, d'un congé pour élever un enfant, », sont insérés les mots : « d'un congé de proche aidant, ».

Art. 14. – Le décret du 6 février 1991 susvisé est ainsi modifié :

1° A l'article 2-7, après les mots : « aux articles 18, 19, 19-1 », sont insérés les mots : « , 19-2 » ;

2° Après l'article 19-1, il est inséré un article 19-2 ainsi rédigé :

« *Art. 19-2. – I. –* L'agent contractuel a droit, sur sa demande, à un congé de proche aidant d'une durée maximale de trois mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de sa carrière lorsque l'une des personnes mentionnées à l'article L. 3142-16 du code du travail présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

« Ce congé n'est pas rémunéré.

« Le congé de proche aidant se prend selon la ou les modalités suivantes :

« 1° Pour une période continue ;

« 2° Pour une ou plusieurs périodes fractionnées d'au moins une journée ;

« 3° Sous la forme d'un service à temps partiel.

« II. – Pour bénéficier du congé de proche aidant, l'agent contractuel adresse une demande écrite, au moins un mois avant le début du congé, au chef d'établissement, ou à l'autorité investie du pouvoir de nomination dont il relève s'il est chef d'établissement. En cas de renouvellement, il adresse sa demande au moins quinze jours avant le terme du congé.

« Il indique dans sa demande les dates prévisionnelles de congé ainsi que, le cas échéant, les modalités de son utilisation en application du I.

« En vue d'établir ses droits, l'agent fournit à l'appui de sa demande les pièces justificatives mentionnées à l'article D. 3142-8 du code du travail.

« III. – L'agent contractuel bénéficiaire du congé de proche aidant peut en modifier les dates prévisionnelles et les modalités d'utilisation choisies.

« Dans ce cas, il en informe par écrit le chef d'établissement, ou l'autorité investie du pouvoir de nomination dont il relève s'il est chef d'établissement, avec un préavis d'au moins quarante-huit heures.

« IV. – Les délais prévus au premier alinéa du II et au second alinéa du III ne sont pas applicables, et le congé débute ou peut être renouvelé sans délai, lorsque la demande de bénéfice ou de renouvellement du congé de proche aidant ou la modification de sa modalité ou de ses modalités d'utilisation et de ses dates prévisionnelles intervient pour l'un des motifs suivants :

« 1° La dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ;

« 2° Une situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant ;

« 3° La cessation brutale de l'hébergement en établissement dont bénéficiait la personne aidée.

« Dans ces cas, l'agent contractuel transmet, sous huit jours, au chef d'établissement, ou à l'autorité investie du pouvoir de nomination dont il relève s'il est chef d'établissement, le certificat médical qui atteste de la dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ou de la situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant ou l'attestation qui certifie de la cessation brutale de l'hébergement en établissement.

« V. – L'agent contractuel bénéficiaire du congé de proche aidant peut mettre fin de façon anticipée à son congé ou y renoncer dans les cas suivants :

« 1° Décès de la personne aidée ;

« 2° Admission dans un établissement de la personne aidée ;

« 3° Diminution importante des ressources du fonctionnaire ;

« 4° Recours à un service d'aide à domicile pour assister la personne aidée ;

« 5° Congé de proche aidant pris par un autre membre de la famille ;

« 6° Lorsque l'état de santé de l'agent le nécessite.

« Il en informe par écrit le chef d'établissement, ou l'autorité investie du pouvoir de nomination dont il relève s'il est chef d'établissement, au moins quinze jours avant la date à laquelle il entend bénéficier de ces dispositions.

« En cas de décès de la personne aidée, ce délai est ramené à huit jours.

« VI. – L'agent contractuel bénéficiaire du congé de proche aidant conserve le bénéfice de son contrat ou de son engagement, dans les conditions de réemploi définies aux articles 30 et 31. » ;

3° A l'article 27, après la référence : « 19-1, », il est inséré la référence : « 19-2, » ;

4° A l'article 28-1, après la référence : « 19-1, », il est inséré la référence : « 19-2, ».

Art. 15. – Après le 2° de l'article 26-7 du décret n° 84-135 du 24 février 1984 portant statut des personnels enseignants et hospitaliers des centres hospitaliers et universitaires, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« 2° bis – Un congé de proche aidant dans les conditions prévues par les dispositions de l'article 14 du décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique. »

CHAPITRE IV

DISPOSITIONS RELATIVES AUX AUTRES PERSONNELS MÉDICAUX HOSPITALIERS

Art. 16. – Après l'article R. 6152-823 du code de la santé publique, il est inséré un article R. 6152-824 ainsi rédigé :

« Art. R. 6152-824. – Les praticiens régis par le présent chapitre ont droit à un congé de proche aidant d'une durée maximale de trois mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de leur carrière lorsque l'une des personnes mentionnées à l'article L. 3142-16 du code du travail présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

« Ce droit à congé, qui n'est pas rémunéré, s'exerce dans les conditions définies par les dispositions des articles 2 à 6 du décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique.

« Le praticien titulaire reste affecté dans son emploi et le praticien recruté au titre d'un contrat conserve le bénéfice de son engagement ou de son contrat pendant la durée de son congé de proche aidant.

« Pour l'application du présent article, les compétences de l'autorité investie du pouvoir de nomination sont exercées par le chef d'établissement. »

CHAPITRE V**DISPOSITIONS FINALES**

Art. 17. – Le ministre de l'économie, des finances et de la relance, le ministre de la cohésion des territoires et des relations avec les collectivités territoriales, le ministre des solidarités et de la santé, le ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, le ministre de la transformation et de la fonction publiques et le ministre délégué auprès du ministre de l'économie, des finances et de la relance, chargé des comptes publics, sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 8 décembre 2020.

JEAN CASTEX

Par le Premier ministre :

*La ministre de la transformation
et de la fonction publiques,*

AMÉLIE DE MONTCHALIN

*Le ministre de l'économie,
des finances et de la relance,*

BRUNO LE MAIRE

*La ministre de la cohésion des territoires
et des relations avec les collectivités territoriales,*

JACQUELINE GOURAULT

*Le ministre des solidarités
et de la santé,*

OLIVIER VÉRAN

*La ministre de l'enseignement supérieur,
de la recherche et de l'innovation,*

FRÉDÉRIQUE VIDAL

*Le ministre délégué
auprès du ministre de l'économie, des finances
et de la relance, chargé des comptes publics,*

OLIVIER DUSSOPT

UN APPUI AUX PROCHES AIDANTS INSATISFAISANT

❖❖ *Dans la descendance, il y a de l'affection, c'est ça le bonheur.*

(Femme, 86 ans, à domicile, région lyonnaise)

❖❖ *C'est un juste retour des choses, elle m'a donné beaucoup d'amour, c'est un amour fort depuis toujours. C'est dur mais cela ne gêne pas ma vie, je ne le vis pas comme une punition. Je ne dirais pas que je suis fier parce que c'est ridicule, mais cela me procure de la satisfaction de m'occuper d'elle.*

(Aidant, homme, 54 ans, Toulouse)

Par leur présence et leurs actions, les proches aidants apportent une contribution décisive au maintien à domicile des personnes âgées et à la prévention de leur isolement.

Le soutien et le renforcement des solidarités de proximité autour de la personne âgée, passe avant tout par l'appui aux aidants. Au total, ce sont 3,9 millions³⁹ de personnes qui s'engagent auprès de leurs proches vivants à domicile en raison de leur âge ou d'un problème de santé. Leur travail informel est valorisé à plusieurs milliards d'euros, de 7 à 18 Md€⁴⁰.

Les aidants formulent avant tout des demandes de clarification et d'information, de meilleure conciliation avec la vie professionnelle et de compensation financière.

39. Mathieu Brunel, Julie Latourelle et Malika Zakri (DREES), 2019, « Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien », Études et Résultats, n° 1103, DREES.

40. Source: de 7 à 11 Md€ pour Conseil d'Analyse économique, 2016, « Quelles politiques publiques pour la dépendance ? », n°35 et 11 à 18 Md€ pour HCFEA, 2017, « La prise en charge des aides à l'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants ».

Il faudrait permettre à la personne qui aide, de ne pas avoir à aider pour qu'elle puisse souffler un peu. Pouvoir un week-end avoir une personne qui puisse nous remplacer.

(Aidant, Paris)

Une aide psychologique pour le couple, je ne l'aurais pas demandé sur le coup, mais avec le recul, cela aurait vraiment aidé notre couple; il a failli capoter car nous cohabitons sans pouvoir nous parler.

(Aidant, homme, 37 ans région de Toulouse)

Je n'ai pas la tête à mon travail, j'ai toujours quelque chose à faire, et pourtant, je n'ai pas droit à l'erreur ! De toute façon, au niveau de l'entreprise, rien n'est prévu, c'est ton problème, eux ne sont pas là pour ça.

(Aidant, femme, 58 ans, Paris)

Parmi les 3 millions de seniors aidés pour les activités de la vie quotidienne, près d'un senior sur deux (48 %) déclare l'être uniquement par son entourage, et un sur trois (34 %) l'être à la fois par son entourage et par des professionnels.

Plus la perte d'autonomie est forte, plus les seniors déclarent recevoir une aide mixte : c'est le cas de 20 % des seniors les plus autonomes (GIR estimé 5-6), contre 77 % des plus dépendants (GIR estimé 1-2). Toutefois, très peu de personnes en GIR estimé 1 ou 2 (4 %) sont aidées uniquement par des professionnels, ce qui est probablement révélateur de la difficulté du maintien à domicile des personnes les plus dépendantes sans aide de l'entourage. La moitié des personnes déclarent recevoir une aide

équivalente à plus de 5 heures par semaine de la part d'un membre de leur entourage. Les plus dépendants (GIR estimé 1-2) vivant à domicile mobilisent beaucoup leur entourage. La moitié d'entre eux indiquent recevoir une aide d'une durée de plus de 35 heures par semaine pour les activités de la vie quotidienne.

Les difficultés rencontrées par les aidants sont connues et documentées dans plusieurs rapports récents⁴¹.

L'utilité sociale des aidants doit être reconnue

C'est d'abord un besoin de reconnaissance de l'utilité sociale de l'aidant. La loi ASV a permis de réelles avancées en ce sens, à travers la première définition officielle du proche aidant ou la reconnaissance d'un droit au répit. Il paraît néanmoins nécessaire d'approfondir cette démarche de mise en place d'un statut de l'aidant.

Il faut rompre l'isolement et permettre le répit

C'est ensuite l'isolement et le manque de structures de répit et d'échange entre pairs. Il faut pour l'aidant faire, beaucoup, tout le temps, pour assurer une présence auprès de la personne, réaliser les tâches du quotidien. Aussi, les aidants veulent pouvoir souffler, se libérer l'espace de quelques heures ou de quelques jours d'un rôle souvent physiquement et psychologiquement épuisant. Ils ont aussi besoin de sortir d'une forme de débrouillardise qui jalonne le quotidien de la vie d'aidant, en échangeant avec leurs pairs. Le développement récent de plateformes de répit et les premières expérimentations du relai ne répondent pas suffisamment à cette attente. La loi ASV a créé au sein des plans d'aide de l'APA un module répit ainsi qu'un module relais en cas d'hospitalisation de l'aidant. Mais ces dispositifs, dont les critères d'activation sont restrictifs (condition de saturation du plan d'aide pour le module répit notamment), et dont la mobilisation s'avère complexe, sont peu utilisés⁴².

41. Notamment le rapport de Mme Dominique Gillot, « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale », juin 2018.

42. Voir notamment DGCS, « Rapport au Parlement sur la mise en œuvre de la loi ASV », décembre 2018 et IGAS, « Évaluation de la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour le

Les démarches et la coordination des acteurs doivent être simplifiées

C'est également la complexité des démarches administratives et les difficultés liées à la coordination des interventions auprès de la personne aidée. Les aidants jouent un rôle d'interface entre la personne âgée et les différents interlocuteurs administratifs. Ils assurent également un rôle de coordination des interventions autour de la personne. En cela, ils rencontrent les difficultés déjà identifiées dans le déroulement des parcours : difficultés d'accès à l'information, complexité des démarches, absence d'identification d'un interlocuteur de référence pour aménager la succession des interventions au domicile ou les transitions comme les sorties d'hospitalisation par exemple.

Le rôle d'aidant doit être mieux concilié avec la vie professionnelle

C'est aussi la difficile conciliation entre le rôle d'aidant et la vie professionnelle. Les aidants actifs déclarent fréquemment que l'aide apportée à un proche a des conséquences sur leur activité professionnelle : réduction de temps de travail, congés, refus d'heures supplémentaires, interruption de l'activité professionnelle, refus de promotion, dégradation de l'état de santé de l'aidant. Le congé de proche aidant, mis en place par la loi ASV, reste peu développé. Il est non rémunéré sauf lorsqu'un accord collectif le prévoit dans certaines branches professionnelles. Les entreprises, de grande taille généralement, mettent en place à leur niveau des dispositifs de soutien.

La prise en charge financière est jugée insuffisante

C'est enfin, une prise en charge financière jugée insuffisante s'agissant de la compensation de diverses charges : impact sur la vie professionnelle, congés, recherche d'une solution de répit.

DES SOLIDARITÉS DU QUOTIDIEN ET UN CADRE DE VIE NE PARVENANT PAS À ROMPRE L'ISOLEMENT

L'accompagnement de la personne âgée ne se limite pas à la prestation de soin ou d'aide aux actes de la vie quotidienne. Le vieillissement et la perte d'autonomie concernent l'individu et le citoyen, la manière dont sont maintenues ses capacités de participation à la vie sociale et politique.

Les difficultés au quotidien isolent

Isolement et fragilité jalonnent le grand âge. Rappelons que les personnes âgées en situation de perte d'autonomie sont confrontées à de très nombreuses difficultés dans l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne, qui s'ajoutent aux maux et douleurs physiques. Elles vivent une véritable rupture biographique. La perte d'autonomie les coupe de leur « vie d'avant », les prive de leur liberté de mouvement, et parfois même de leur libre arbitre, qu'elles abdiquent parfois pour ne pas « gêner », ne pas être un poids pour leurs enfants.

👉👉 *Je ne peux plus prendre le bus de ville, car il se met trop loin du trottoir, et la dernière fois, j'ai failli tomber, je ne peux pas monter ou descendre.* 👉👉

(Femme, 78 ans, à domicile, Toulouse)

👉👉 *Ce serait bien que quelqu'un nous emmène au marché, j'aime bien faire mon marché, mais je n'ose plus sortir.* 👉👉

(Femme, 81 ans, à domicile, Toulouse)

La vieillesse et la perte d'autonomie isolent, tant socialement que géographiquement. Selon un rapport de la Fondation de France⁴³ cité dans le récent avis du Comité consultatif national d'éthique⁴⁴ (CCNE), 1 personne âgée de plus de 75 ans sur 4 vit seule. 50 % des personnes âgées de plus de 75 ans n'ont plus véritablement de réseau amical actif, 79 % n'ont pas ou peu de contacts avec leurs frères et sœurs, 41 % n'ont pas ou peu de contacts avec leurs enfants, 52 % n'ont pas des relations avec leurs voisins. Le phénomène est particulièrement visible et s'amplifie dans les grandes villes.

Face à cette situation, les besoins élémentaires de la personne âgée sont connus: besoin d'un entourage aimant, bienveillant et stable; besoin d'être stimulés; besoin de compagnie et d'écoute; besoin de se sentir capable d'apporter une contribution positive à la vie de la cité. La réponse à ces besoins nécessite la mobilisation de l'ensemble des politiques publiques: transport, logement, urbanisme, aménagement du territoire, accès au numérique et aux services de proximité mais aussi éducation nationale, accès aux nouvelles technologies, culture et vie associative.

Le cadre de vie est inadapté

Le cadre de vie de la personne âgée est trop souvent éloigné de la prise en compte de ces besoins. À titre d'exemple, selon la dernière étude de l'ANAH de 2013, seuls 6 % des logements sont adaptés à la dépendance. Comparé aux pays d'Europe du Nord, le rapport est 2 à 3 fois moindre (12 % en Allemagne et au Danemark, 16 % aux Pays-Bas). Malgré des progrès récents⁴⁵, les besoins restent forts sur des aspects fondamentaux de la participation à la vie sociale tels que la mobilité, l'aménagement urbain, l'accès à la culture, l'inclusion numérique, l'adaptation des logements et des biens domestiques, la valorisation de la contribution de la personne âgée au bon fonctionnement d'une société. La prise en compte du grand âge dans les politiques publiques de proximité, dans une logique de société inclusive, demeure insuffisante.

Cette prise en compte nécessite de construire des politiques publiques de proximité permettant à la personne âgée de participer à la vie sociale: le banc public, l'ascenseur, la présence des personnes âgées dans les écoles, la plaque de cuisson intelligente, la construction de logements adaptés à proximité des commerces et des services publics, etc. sont des conditions essentielles de la rupture de l'isolement de la personne âgée et de sa qualité de vie.

Plus généralement, il faut souligner que la personne âgée est trop souvent plus sujette qu'acteur de sa propre vie.

Notre société doit porter un nouveau regard sur le grand âge

Mais c'est également un regard plus global porté sur le grand âge qui doit évoluer. Notre société considère trop souvent que la vieillesse ne se montre pas, et qu'il convient par conséquent de la maintenir cachée à la vue du grand public. Le CCNE note ainsi dans son avis de février 2018, dans des termes forts qui interpellent, que « le regard que la société porte sur la personne âgée en perte d'autonomie, ou plus généralement sur la vieillesse, s'assimile trop à un « naufrage » et dès lors aboutit à une marginalisation de la personne, à sa dévalorisation, ou encore à son isolement. [...] L'exploration de cette problématique conforte l'hypothèse d'une forme de dénégation collective du vieillissement de notre société et de notre propre vieillissement, dénégation aussi de ce qu'il va advenir de nous lorsque nous avancerons en âge, voire de notre finitude ».

43. La Fondation de France (étude réalisée par TMO Politique Publique), « Les solitudes en France », 2014

44. Comité consultatif national d'éthique, « Enjeux éthiques du vieillissement », avis n°128, 15 février 2018

45. On citera notamment la reconnaissance par la loi ELAN des formes d'habitat inclusif. De l'ordre de 240 projets avaient été identifiés dans 48 départements début 2017. Ce nombre, tout en étant significatif au regard du caractère récent de cette offre, demeure relativement faible, comparé aux 2 300 résidences autonomie et 620 résidences services seniors.



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Brigitte BOURGUIGNON

Ministre déléguée auprès du ministre des solidarités et de la Santé, chargée de l'Autonomie

Sophie CLUZEL

Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre en charge des personnes handicapées

Le 29 Septembre 2020

COMMUNIQUE DE PRESSE

Entrée en vigueur du congé proche aidant

En France, 8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Lancée le 23 octobre 2019 et articulée entre la politique du grand âge et celle du handicap, la stratégie de mobilisation « Agir pour les aidants » (2020-2022) est destinée à répondre à leurs besoins quotidiens : besoin de reconnaissance, d'accompagnement, d'aide, de répit.

1. Le congé proche » aidant, une mesure forte en soutien de l'accompagnement des aidants

Mesure phare de cette stratégie, le congé proche aidant vient répondre aux besoins exprimés par les aidants d'être soutenu financièrement quand ceux-ci font le choix de s'engager aux côtés de leur proche.

Dès le 1er octobre, tous les aidants auront la possibilité de prendre des congés rémunérés. Les salariés du secteur privé, les indépendants ainsi que les demandeurs d'emplois inscrits pourront en bénéficier.

L'aidant de la personne qui présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une gravité particulière (dépendance, maladie chronique ou de longue durée), peut-être, à titre d'exemple, la personne avec laquelle la personne en perte d'autonomie vit en couple, son ascendant, son descendant, le parent de l'enfant dont il assume la charge (au sens des prestations familiales), une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente. L'aidant intervient ainsi à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

Reprenant les recommandations formulées dans le cadre de la concertation sur le grand âge et le handicap, la Stratégie de mobilisation et de soutien des aidants du Gouvernement a souhaité faire de ce droit un droit réel, en indemnisant ce congé proche aidant, dans un

souci de juste reconnaissance du rôle majeur des aidants dans la prévention de la perte d'autonomie et l'exercice de solidarités concrètes.

Le congé de proche aidant est fixé à une durée maximale, soit par convention ou accord de branche ou, à défaut, par convention ou accord collectif d'entreprise, soit en l'absence de dispositions conventionnelles à 3 mois. Toutefois, le congé peut être renouvelé, jusqu'à un an sur l'ensemble de la carrière du salarié.

Le montant de cette allocation est fixé à 43,83 euros par jour pour les personnes vivant en couple et 52,08 euros par jour pour une personne seule. Elle sera versée par les caisses d'allocations familiales et les caisses de la mutualité sociale agricole (MSA).

Sur demande de l'aidant, à travers une télé-procédure simple, un accès au compte des jours indemnisés restant à prendre sera possible.

Pour **Brigitte Bourguignon**, « Nous sommes fiers de pouvoir annoncer la création d'un nouveau droit. Ce droit matérialise un soutien de l'Etat aux 8 à 11 millions d'invisibles qui sont les acteurs de première ligne de la solidarité. Ceux qui, au quotidien, ont fait le choix s'occuper de leur mère âgée, de leur conjoint ou de leur enfant en situation de handicap. Pour qu'ils n'aient plus à choisir entre leur santé et leur engagement, ce répit de plusieurs mois leur permettra de se consacrer à leur proche sans sacrifier leur vie professionnelle et sociale. Toutefois, il n'est qu'un des moyens de soutenir ces aidants qui ont besoin aussi d'informations claires, d'accompagnement, de répit. C'est tout l'objet de la réponse globale que je veux consolider au sein du projet de loi autonomie que je porterai avec le Gouvernement dans les prochains mois. »

Selon **Sophie Cluzel**, « Aider un proche, c'est faire de lui une priorité, quitte à s'oublier parfois. Quand l'aide devient une charge pour l'aidant, elle peut avoir des retentissements sur sa vie personnelle et professionnelle. Reconnaître leur rôle, simplifier et améliorer la qualité de vie des proches aidants participe de la construction d'une société plus solidaire et plus inclusive à laquelle nous œuvrons depuis 2017. »

2. Les Communautés 360 et plateformes de répit : la force du collectif au service de solutions personnalisées

Sur le secteur du handicap, la stratégie nationale de mobilisation en faveur des aidants s'inscrit plus largement dans le cadre de la transformation de l'offre.

Lors de la Conférence Nationale du Handicap du 11 février 2020, l'inconditionnalité de l'accompagnement, reposant notamment sur le déploiement de solutions de répit proposées dans le cadre de communautés territoriales, dites 360, a été annoncée par le Président de la République.

La crise de la Covid-19 a révélé avec acuité la difficulté d'assurer la continuité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile. Le Secrétariat d'Etat au handicap a **accélééré, en l'adaptant au contexte, la mise en place du numéro unique national – 0800360360 - pour répondre le plus rapidement possible aux demandes urgentes de répit.** Au 31 août 2020, 63 communautés dites « 360 » ont été constituées à l'échelle départementale. Ces communautés s'adressent autant aux

personnes en situation de handicap qu'à leurs proches aidants et leurs accompagnants, qu'ils s'inscrivent en milieu spécialisé ou dans le droit commun.

Ce nouveau dispositif permet :

- Plus de simplicité pour les personnes et les aidants
- Plus de proximité pour trouver de solutions près de chez eux
- Plus de rapidité pour apporter des réponses dans l'urgence
- Plus de compétences mobilisées pour trouver de nouvelles solutions d'accompagnement
- Plus d'agilité pour s'adapter au contexte de crise

Contacts presse :

Ministère délégué chargé de l'Autonomie

sec.presse.autonomie@sante.gouv.fr

01 40 56 63 74

Secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées

seph.communication@pm.gouv.fr

01 40 56 85 57

Le Monde

Congé proche aidant : qui pourra vraiment profiter de l'indemnisation ?

Ceux qui s'occupent d'une personne dépendante peuvent toucher une allocation s'ils suspendent ou réduisent leur activité. Mais pas de quoi révolutionner le quotidien de la plupart des aidants «longue durée » : le montant est faible, la durée limitée à trois mois dans la carrière et les conditions strictes.

Par [Pauline Janicot](#)

Publié le 06 octobre 2020

Depuis le 30 septembre, le congé de proche aidant est indemnisé. La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2020 le prévoit et un décret publié le 2 octobre en détaille les modalités pratiques. Cette mesure était fortement attendue, sachant qu'un aidant sur deux exerce une activité professionnelle en parallèle du temps qu'il consacre à son aidé.

Grâce à ce dispositif, un aidant peut cesser de travailler temporairement pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Ce dernier peut être un conjoint, un pacsé, un concubin, un parent, un enfant, un collatéral jusqu'au 4^e degré (oncle, cousin...) ou une personne âgée ou en situation de handicap extérieure à sa famille mais qu'il aide de façon régulière.

Concrètement, le congé de proche aidant a une durée de trois mois maximum (certaines entreprises offrent davantage) et il est renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Il peut aussi être pris de façon fractionnée (par tranche d'un jour minimum). Pour le poser, l'aidant doit informer son employeur et envoyer certaines pièces justificatives comme une déclaration sur l'honneur de son lien avec la personne aidée et une autre précisant qu'il n'a pas eu précédemment recours à ce type de congé.

Nombre de bénéficiaires limité

La grande nouveauté est donc l'allocation journalière de congé de proche aidant. Elle s'élève à 52,08 euros si l'aidant est une personne isolée, à 43,83 euros s'il vit en couple. Attention, elle ne peut être touchée que maximum vingt-deux jours par mois et soixante-six jours dans l'ensemble de la carrière.

Elle s'adresse aux « *salarié, fonctionnaire, travailleur indépendant réduisant ou interrompant son activité, chômeur indemnisé suspendant sa recherche d'emploi pour accompagner un proche* », a précisé le gouvernement.

Si cette indemnisation est accueillie favorablement par les associations d'aidants, les conditions pour en bénéficier les laissent toutefois sur leur faim. « *Le congé reste réservé à ceux qui*

s'occupent d'un proche atteint d'un handicap lourd ou d'une perte d'autonomie avancée, ce qui limite le nombre d'aidants pouvant en bénéficier », regrette Olivier Morice, délégué général du collectif Je t'aide.

Il n'est en effet ouvert qu'aux aidants de personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80 % ou qui subissent une forte perte d'autonomie (GIR 1 à 3 sur la « grille Aggir » qui mesure le niveau de dépendance de la personne).

Dispositifs alternatifs

D'autres solutions existent cependant pour soulager un peu les aidants qui travaillent. Le [congé de présence parentale](#) permet d'accompagner son enfant âgé de moins de 20 ans qui est handicapé ou atteint d'une maladie grave. Sa durée peut atteindre trois cent dix jours (quatorze mois maximum) et peut être fractionnée sur trois ans. Le parent touche alors une indemnité journalière s'élevant à 43,83 euros s'il vit en couple et à 52,08 euros s'il vit seul. L'aidant peut désormais, avec l'accord de son employeur, prendre ce congé sous la forme de demi-journées notamment.

Le [congé de solidarité familiale](#) permet, quant à lui, de cesser de travailler si l'un de ses proches est en fin de vie. Il peut être pris de manière continue ou fractionnée. Sa durée est de trois mois, renouvelable une fois. Durant cette période, une allocation journalière est versée par la Sécurité sociale. Elle s'élève à 56,27 euros dans la limite de vingt et un jours (pour un temps plein) ou à 28,14 euros dans la limite de quarante-deux jours (temps partiel).

Certains aidants peuvent, enfin, bénéficier de jours de repos donnés par leurs collègues. Depuis 2014, avec la loi Mathys, un salarié a la possibilité de renoncer de façon anonyme à ses jours de repos non pris – RTT, récupération, congés payés (à l'exception des quatre premières semaines) – pour les céder à un salarié aidant. Ce don permet à ce dernier d'être rémunéré durant son absence.

Des aidants à bout de souffle

Plus que d'ordinaire encore, celles et ceux qui s'occupent de personnes en situation de dépendance se sont épuisés durant le confinement.

Par [Aurélie Blondel](#)

Publié le 04 octobre 2020 à 17h00 - Mis à jour le 06 octobre 2020 à 06h44

https://www.lemonde.fr/argent/article/2020/10/04/des-aidants-a-bout-de-souffle_6054720_1657007.html

Il y aurait huit à dix millions d'aidants en France, selon le gouvernement. Autant de personnes qui soutiennent régulièrement un proche dont l'autonomie est diminuée par une maladie, un handicap ou l'âge. Un père malade d'Alzheimer, une épouse diagnostiquée Parkinson, un enfant paraplégique, une sœur souffrant de troubles bipolaires, une voisine ayant un cancer du sein. Déjà important, leur nombre est amené à croître au gré d'un vieillissement de la population qui dope la fréquence des pathologies neurodégénératives.

« *Nous sommes tous des aidants ou aidés en puissance* », résume le docteur Hélène Rossinot dans son livre *Aidants, ces invisibles* (Editions de l'observatoire, 2019).

L'aide recouvre une grande diversité de situations et vécus. Des ados redoublent d'efforts pour soulager une mère malade au détriment de leurs révisions, tandis qu'à l'autre bout de l'échelle des âges, des octogénaires ont « repris » chez eux un fils handicapé par un accident. Pour les uns, l'aide est continue, surtout quand ils soutiennent plusieurs proches (quatre salariés aidants sur dix s'occupent en effet d'au moins deux personnes dépendantes, selon [le baromètre «Aider et travaille r» 2020](#)).

Pour d'autres, il faut jongler avec le travail. Certains vivent avec la personne dépendante quand d'autres viennent le plus souvent possible, voire passent leur temps au téléphone à gérer différents problèmes dans le cas, peu médiatisé, des « aidants longue distance ». Certains sont seuls pour affronter la situation, d'autres peuvent compter sur des personnes relais entourant le proche.

Quotidien bouleversé

Le point commun entre tous ces aidants est toutefois d'avoir vu leur quotidien brutalement ou progressivement mis sens dessus dessous par la dépendance. Avec des sacrifices à la pelle, souvent tus et difficilement mesurables, tant sur les plans financier, professionnel, médical, social, conjugal. Leurs effets ravageurs ne se font généralement pas attendre longtemps.

Inlassablement, les enquêtes sur les aidants font état de renoncement aux soins, d'isolement, de dégradation de la santé physique et mentale. « *Parmi les jeunes aidants, 70 % rapportent des troubles anxio-dépressifs* », explique par exemple Françoise Ellien, présidente de [l'Association nationale jeunes aidants ensemble](#) (Jade).

700 000

C'est le nombre de jeunes aidants en France, selon l'estimation de l'association Jade : des moins de 18 ans qui aident un membre de leur foyer non entièrement autonome. « *Dans 60 % des cas, le jeune s'occupe d'une mère atteinte d'une pathologie grave, souvent un cancer, et la plupart du temps au sein d'une famille monoparentale* », détaille Françoise Ellien, qui préside l'association. « *Notre grande bataille pour 2021 est que soit mise en place la sensibilisation du personnel de l'éducation nationale – enseignants, médecins scolaires, infirmiers, etc. – promise par le gouvernement dans le cadre du plan pour les aidants en 2019.* »

Inlassablement aussi, les aidants content la solitude qui s'est abattue sur eux à l'annonce de la maladie, l'absence de prise en charge globale de leur nouvelle situation et de reconnaissance de leur rôle par le corps médical. « *Quand la neurologue vous apprend que votre papa a la maladie d'Alzheimer, vous vous retrouvez à vous débrouiller seule. Au diagnostic, il n'y a rien pour l'aidant* », se souvient Cécile, 55 ans. « *Il faut chercher, se bouger, c'est le parcours du combattant. J'ai eu la chance de faire des rencontres providentielles, mais il faudrait une personne pour nous accompagner dès le début et qu'on ne nous lâche pas ensuite.* »

Charge mentale

Inlassablement enfin, ils décrivent un épuisement, doublé d'un sentiment de culpabilité chaque fois qu'il faut laisser à d'autres le soin de s'occuper du proche quelques heures ou jours, voire plus. Et une peur de l'avenir, alimentée, souvent, par une absence de confiance dans l'accueil ou l'accompagnement dont bénéficiera la personne le jour où l'aidant ne pourra plus s'en occuper.

« *Ce sentiment d'être le dernier rempart constitue une charge mentale très forte* », souligne l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam). Lourde conscience de ses responsabilités qui, dans les témoignages, se traduit généralement par un « *je n'ai même pas le droit de craquer* » – qui s'occuperait alors de l'enfant, du conjoint, du parent ?

La question taraude Meriem-Elene, 57 ans. Elle-même handicapée par une douloureuse maladie génétique, s'occupe à plein temps de son fils de 17 ans, trisomique et autiste, « *un très beau gamin, un peu le sosie de Bruce Lee* », mais qui ne peut rien faire seul ou presque. Cette quinquagénaire au punch communicatif se livre entre deux plaisanteries. « *Je n'en peux plus. Je n'ai pas le droit de parler de suicide, je suis croyante. Mais je suis K.-O. Sauf que chez nous, dans ma famille, on ne place personne, ni les personnes âgées, ni les personnes handicapées.* »

Pas question, pour autant, de se laisser aller. « *Ça fait longtemps que je ne suis pas allée chez le coiffeur mais j'ai de la chance, j'ai peu de cheveux blancs, je rafistole ma coiffure moi-même. Et je continue à faire des blagues au quotidien. Imaginez si mon compagnon se disait que je suis vieille et handicapée et partait...* »

Solitude et sacrifices

« *On vit dans la solitude, peu de personnes veulent encore venir à la maison, pour moi qui aime tant recevoir, c'est difficile* », témoigne-t-elle encore. « *On ne sort pas beaucoup, non plus, je fais les courses avec mon fils tôt le matin pour échapper aux foules. Et on évite les restaurants : il peut se jeter sur l'assiette du voisin... Après, c'est la honte. Je rembourse le plat, bien sûr, mais on se fait facilement insulter.* »

Pour les proches de personnes souffrant de troubles psychiques, c'est en effet la double peine, déplore Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam. « *Aux difficultés de tous les aidants s'ajoute la chape de plomb de la stigmatisation des maladies psychiques que sont la dépression sévère, la schizophrénie, la bipolarité, etc.* »

Les femmes sont davantage susceptibles de faire des sacrifices pour aider un proche. La majorité des aidants des seniors vivant à domicile sont des femmes (59,5 %), [précise](#) la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Des femmes que Célia Abita, fondatrice de la Maison Daélia, un centre d'accueil à la journée non médicalisé pour personne âgées et vulnérables à Paris, surnomme ses « *héroïnes de 60 ans* » : « *Tout en travaillant, elles s'occupent de leurs deux parents fragilisés et de leurs enfants. Elles arrivent dans mon bureau le midi avec un sandwich et s'effondrent.* »

Et au sein même de la famille, le tiraillement entre les diverses responsabilités des aidants pèse. Cécile se souvient que, quand ses deux parents ont perdu leur autonomie, à un an d'intervalle, ses enfants traversaient des périodes clés, l'un en prépa, l'autre en médecine, l'année du concours. *« Ils m'ont souvent reproché d'en avoir fait trop pour mes parents, c'est dur. »*

L'épreuve du confinement

A ces difficultés dont témoignent régulièrement les aidants s'est superposée, brutalement, la crise sanitaire. Quand les professionnels intervenant à domicile ont cessé de venir, dès le début du confinement. Ou quand des familles ont dû accueillir chez elles à temps complet un enfant, conjoint, parent ou grand-parent car son établissement d'hébergement avait fermé.

« Du jour au lendemain, mon aînée de 21 ans, polyhandicapée, a dû quitter l'institut qui l'accueille habituellement », relate ainsi Amarantha Bourgeois, directrice des projets de Jade et elle-même aidante.

« Nous avons instauré une bulle de protection, notre premier réflexe était de ne laisser entrer personne et de ne pas sortir pour la protéger. Notre organisation était quasi militaire : j'étais en télétravail, mon mari au chômage partiel, notre fille de 9 ans faisait l'école à la maison. Nous pensions que c'était pour quelques semaines, pas trois mois. S'occuper de notre aînée et surtout la manipuler est extrêmement chronophage et épuisant. D'autant qu'elle a, au fil du confinement, multiplié les crises d'épilepsie. Nous n'avons toujours pas digéré le choc. Moi qui suis très pêchue, je suis fatiguée comme jamais et je vis dans l'angoisse de revivre ces trois mois. »

Et pour les aidants, *« le déconfinement reste théorique, les lieux d'accueil n'ont pas tous rouvert et la peur de ramener le virus à leur proche est toujours là »,* renchérit Olivier Morice, délégué général du collectif Je t'aide, qui pilote la Journée nationale des aidants organisée chaque 6 octobre. *« Ces craintes ont créé un gros décalage au sein de la population, une partie ne s'est pas relâchée cet été, n'a pas pu oublier le virus et, surtout, n'a pas eu de pause »,* souligne le docteur Rossinot.

Des dispositifs pas à la hauteur

« Alors qu'il y a un an, le gouvernement affirmait, en présentant le “plan aidants”, que les aidants étaient une priorité, quelques mois plus tard, en mars, ils étaient complètement abandonnés », s'insurge la spécialiste en santé publique, évoquant la série de mesures annoncées le 23 octobre 2019. Si la mesure phare, la rémunération du congé proche aidant, vient d'entrer en vigueur, plusieurs autres se font attendre.

« Pour avoir une date d'application, accrochez-vous », lance Benoît Durand, directeur délégué de France Alzheimer. Et quand des mesures émergent, elles n'ont pas toujours l'envergure espérée. *« Prenez par exemple le fameux droit au répit, instauré en 2016, il a le mérite d'exister mais, dans les faits, le dispositif est peu utilisé car trop restrictif, la plupart des aidants n'entrent pas dans les cases. »*

Le répit, « pouvoir souffler », est justement le thème de cette 11^e Journée nationale des aidants et les associations espèrent des annonces. Car le système est, aujourd'hui, tout sauf optimal, aux yeux d'Olivier Morice.

« Les places d'accueil temporaire sont insuffisantes et il est difficile d'en trouver dans l'urgence. Quand un aidant, faute de répit, se retrouve épuisé, les médecins hospitalisent parfois la personne aidée, voire aussi son aidant s'il est en burn-out. A la clé : des coûts délirants tant humainement que pour la Sécurité sociale. Ce serait plus simple de développer des structures d'accueil et des solutions de répit. »

Parmi celles-ci, plusieurs acteurs du secteur placent leurs espoirs dans le « baluchonnage », dispositif de relais de l'aidant à domicile inspiré du Québec. Expérimenté en France, il requiert des aménagements du Code du travail car l'idée est d'instaurer un relais sur de longues plages horaires, parfois jusqu'à 36 heures, pour que l'aidant puisse vraiment souffler et que la personne fragile ne voit pas défiler à son chevet plusieurs « remplaçants ».

Guichet unique réclamé

Outre un droit au répit réel, et des moyens financiers pour qu'il ne soit pas à la charge des proches, les acteurs du secteur réclament une simplification des démarches et du parcours de l'aidant. « *Nous demandons depuis des années une porte d'entrée unique vers l'ensemble des dispositifs de répit existants et aucun reste à charge pour les aidants* », insiste Bénédicte Kail, conseillère nationale éducation familles de l'APF-France handicap.

Les aidants à l'heure du confinement

D'après un sondage du collectif Je t'aide, 55 % des aidants ont réalisé durant le confinement des actes, médicaux compris, habituellement effectués par des professionnels, « *du changement de pansement à la pose ou retrait de cathéter sous-cutané* ». Et « *51 % témoignent avoir aidé à l'élimination des selles et des urines plus souvent qu'avant* », selon une enquête du Collectif inter-associatif pour les aidants familiaux (CIAAF). Qui montre aussi un isolement accru : les aidants sont 52 % à avoir été seuls à accompagner leur proche pendant la période, contre 33 % avant le confinement.

Sans compter que, dans certaines familles, les jeunes ont laissé tomber les cours pour s'occuper d'un proche – « *il y a une omerta sur ce sujet, mais de nombreux jeunes, alors présentés comme "perdus de vue" par l'éducation nationale, étaient aidants* », déplore Françoise Ellien, de l'association Jade.

Les associations rapportent des situations d'épuisement physique et psychologique intense, de grande détresse, des suicides. Le tout dans un silence sociétal et politique assourdissant : « *A chaque discours du premier ministre ou du président de la République, on attendait un mot, confie Amarantha Bourgeois, trésorière du collectif Je t'aide et elle-même aidante, mais personne n'a jamais dit "heureusement que les aidants sont là", car c'est bien grâce à eux que le maintien à domicile est possible.* »

« *Quand la maladie arrive, il n'est pas normal que notre société lâche ses aidants dans la nature sans rien baliser, il manque le guichet unique et pluridisciplinaire où s'adresser* », souligne Annie de Vivie, gérontologue. « *Ce serait un peu comme quand un enfant naît, vous savez que vous pouvez vous rendre à la protection médicale et infantile (PMI) pour vos questions médicales, éducatives psychologiques, logistiques, sociales.* » Guichet unique à accompagner de la mise sur pied, pour chaque aidant, d'« *un plan personnalisé de suivi, comme ça se fait ailleurs* », ajoute Hélène Rossinot.

Si les associations attendent des annonces du gouvernement, pour la Journée nationale de l'aidant, pour l'anniversaire du « plan aidants » ou dans le cadre du projet de loi sur le grand âge, beaucoup insistent sur la nécessité non de multiplier les mesures mais de révolutionner la façon dont le sujet des aidants, et plus globalement de la dépendance et du vieillissement, est traité. Et d'assurer, bien sûr, un financement.