



Rapport d'évaluation de l'allocation journalière du proche aidant

2022

CONTRIBUTEURS PRINCIPAUX :

DIRECTION DE LA SECURITE SOCIALE

DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE

CAISSE NATIONALE DES ALLOCATIONS FAMILIALES



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Direction
de la sécurité sociale

Table des matières

Synthèse	5
Introduction.....	7
Chapitre 1 : Présentation et premier bilan de la mise en place de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA)	10
1. L'allocation journalière du proche aidant, une nouvelle allocation visant à renforcer l'effectivité du congé de proche aidant pour une meilleure conciliation de la vie personnelle et professionnelle des aidants en emploi.....	10
1.1 Le congé de proche aidant introduit par la loi dite « ASV »	10
1.2 L'allocation journalière du proche aidant, un revenu de remplacement visant à rendre le congé de proche aidant effectif	11
2. Premier bilan de l'allocation journalière du proche aidant	12
2.1 Une montée en charge encore limitée au vu du nombre d'aidants potentiellement éligibles	13
2.2 Les freins identifiés au recours à l'allocation journalière du proche aidant : une allocation encore trop méconnue	18
Chapitre 2 : L'articulation de l'allocation journalière du proche aidant avec les autres dispositifs existants à destination des aidés comme des aidants.....	21
1. L'existence d'autres dispositifs au bénéfice des aidants	21
1.1 L'articulation du congé de proche aidant et de l'AJPA avec les congés de présence parentale et de solidarité familiale et les allocations qui les indemnisent	22
1.2 Les autres dispositifs d'indemnisation de l'aide apportée par des proches	25
2. L'AJPA permet en particulier de mieux aider les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie	28



2.1. Une pluralité qui concerne surtout les parents, et les aidants de personnes en situation de handicap.....	28
2.2. Un réel complément aux aidants de personnes âgées.....	29
2.3. Des règles de non-cumul prévues par la loi.....	29
Chapitre 3 : Des mesures d'amélioration du dispositif ont été prises et sont en cours de mise en œuvre	30
1. Afin de rendre l'AJPA plus attractive, celle-ci a été revalorisée à hauteur du SMIC net journalier	30
2. Les conditions d'éligibilité au CPA et à l'AJPA ont été étendues à de nouvelles catégories de personnes	31
3. Vers une procédure de demande du congé de proche aidant et de l'allocation journalière du proche aidant simplifiée	32
4. La communication autour du dispositif de CPA et de l'AJPA a vocation à être renforcée et mieux ciblée.....	33
Chapitre 4 : L'identification des besoins des jeunes aidants	35
1. Seuls de très récents travaux ont permis de mieux identifier et connaître les jeunes aidants, leur situation et leurs besoins	35
2. Des actions à destination des jeunes aidants avant tout portées par les associations	37
3. Un axe de la Stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 » consacré au soutien des jeunes aidants	38

Synthèse

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, (dite « ASV ») a créé le congé de proche aidant, qui est venu remplacer au 1^{er} janvier 2017 le congé de soutien familial.

Toutefois, il est rapidement apparu que ce congé de proche aidant, n'étant indemnisé ni par les finances publiques ni par l'employeur sauf dispositions conventionnelles ou collectives le prévoyant spécifiquement, ne répondait pas suffisamment aux besoins des personnes concernées, l'absence d'indemnisation le rendant en pratique peu attractif.

A la suite de plusieurs rapports proposant d'indemniser le congé de proche aidant, le Gouvernement a souhaité, dans le cadre de sa stratégie « Agir pour les aidants », mettre en place une allocation journalière dédiée. Le législateur a ensuite confirmé ce choix en créant l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) dans la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2020.

Cette allocation est mise en œuvre depuis le 30 septembre 2020.

Afin d'analyser les premiers résultats de la montée en charge de la prestation, l'article 68 de la LFSS pour 2020 a prévu la remise d'un rapport au Parlement avant le 1^{er} janvier 2022.

Les travaux d'évaluation destinés à nourrir le présent rapport ont été initiés dès le mois de juillet 2021. Parallèlement, le déploiement de l'AJPA a fait l'objet d'un suivi mensuel dans le cadre des « réformes prioritaires » du Gouvernement. Un indicateur de suivi y est d'ailleurs consacré et publié sur le Baromètre des résultats de l'action publique depuis l'été 2021.

Ce rapport constitue la synthèse des différentes données quantitatives et qualitatives collectées dans ce cadre.

Il s'attache d'une part à présenter les données statistiques disponibles, notamment sur la montée en charge du dispositif et ses premiers effets, et d'autre part à restituer les enquêtes menées auprès des bénéficiaires de l'AJPA et plus largement des aidants. Une enquête à destination des proches aidants et des personnes aidées et des ateliers destinés à recueillir la parole des usagers ont ainsi été réalisés à l'initiative du Ministère des solidarités et de la santé.

L'objectif de ce rapport ne peut en aucun cas être de tirer des conclusions définitives sur l'efficacité du dispositif. Il dresse en revanche un premier bilan de sa mise en œuvre au regard des données disponibles à ce stade, et élabore des pistes de réflexion et d'amélioration.

Il convient en effet de noter que le recours à l'AJPA, dont la mise en œuvre reste très récente, demeure encore modeste au regard du nombre de personnes potentiellement éligibles. Au 31 janvier 2022, 6 549 demandes d'AJPA ont donné lieu à l'ouverture d'un droit après dépôt auprès des caisses d'allocations familiales (CAF) et de la mutualité sociale agricole (MSA).



Plusieurs éléments peuvent expliquer cette montée en charge plus lente que prévue du dispositif, dont en tout premier lieu une trop grande méconnaissance du dispositif par les aidants et les personnes aidées mais aussi les impacts des mesures prises durant la crise sanitaire liée à la COVID-19 comme le télétravail ou le chômage partiel.

Pour améliorer le recours au congé de proche aidant ainsi qu'à l'AJPA, la loi n° 2021-1754 de financement de la sécurité sociale pour 2022 a toutefois d'ores et déjà prévu différentes mesures d'évolution.

D'une part, elle élargit le champ du bénéfice du congé de proche aidant aux aidants de personnes en perte d'autonomie moins avancée, en supprimant la notion de « particulière gravité » pour qualifier la perte d'autonomie. Ainsi, les aidants de personnes âgées reconnues GIR 4, aujourd'hui exclues du bénéfice du congé de proche aidant, pourront en bénéficier d'ici fin 2022, de même que les aidants de personnes invalides ou bénéficiaires de rentes d'accident du travail et de maladie professionnelle et bénéficiaires à ce titre d'aides pour le recours à une tierce personne. D'autre part, elle relève le montant des allocations journalières du proche aidant et de présence parentale pour le porter au niveau du salaire minimum interprofessionnel de croissance (SMIC) journalier net de cotisations et contributions sociales dès le 1^{er} janvier 2022.

Au-delà de ces avancées, le recours à l'AJPA pourrait encore être amélioré par un meilleur ciblage de la communication autour de la prestation, ainsi que grâce à une simplification des procédures de demande de l'allocation. Néanmoins, le dispositif, qui participe à une meilleure conciliation entre la vie personnelle et professionnelle des aidants en emploi, ne pourra réellement monter en charge qu'avec un changement de regard et de culture au sein des entreprises et des organisations de travail sur le soutien et l'accompagnement des aidants. C'est également le sens des actions conduites en parallèle par le Gouvernement, avec par exemple la mobilisation de la Plateforme RSE de France Stratégie sur la mobilisation des entreprises en faveur de leurs salariés aidants ayant donné lieu à un rapport publié le 16 mars 2022. Plusieurs recommandations sont formulées à l'attention des pouvoirs publics mais aussi des entreprises et des partenaires sociaux.

Introduction

Aux termes de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (article L. 113-1-3 du code de l'action sociale et des familles), « *est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* ». Cette définition a permis de ne pas limiter le rôle d'aidant au cadre familial *stricto sensu* et de distinguer les aidants des professionnels de l'autonomie.

En France, ce sont 8 à 11 millions¹ de personnes qui soutiennent ainsi un proche en perte d'autonomie en raison de son âge, mais également d'un handicap ou d'une maladie chronique ou invalidante. 3,9 millions d'entre eux sont des aidants auprès de séniors vivant à domicile en raison de leur âge ou d'un problème de santé².

Ces aidants apportent une aide régulière nécessaire, à titre non professionnel, à leurs proches. Du fait du vieillissement de la population, ils sont appelés à jouer un rôle croissant dans l'accompagnement et le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie.

Le soutien aux proches aidants est depuis plusieurs années au cœur des réflexions sur la politique en faveur de l'autonomie. Le Gouvernement a d'ailleurs souhaité en faire un axe prioritaire de la concertation « Grand âge et autonomie » confiée à Dominique Libault en octobre 2018. Les résultats de ces travaux, remis le 28 mars 2019, ont conduit à une série de propositions, au premier rang desquelles l'indemnisation du congé de proche aidant. D'autres rapports avaient préalablement recommandé l'indemnisation du congé de proche aidant, à l'instar de celui du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge relatif à la prise en charge des aides à l'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants du 1^{er} décembre 2017, mais aussi celui de la mission de Dominique Gillot, présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées, intitulé « *Préserver nos aidants : une responsabilité nationale* » et remis au Gouvernement le 19 juin 2018.

Ces propositions répondaient à une attente forte des associations représentatives des aidants, relayée par des parlementaires dans plusieurs propositions de loi au cours de la XV^{ème} législature.

¹ Enquête Handicap Santé Ménages de la DREES - 2008

² Mathieu Brunel, Julie Latourelle et Malika Zakri (DREES), 2019, « *Un séniors à domicile sur cinq aide régulièrement pour les tâches du quotidien* », Etudes et Résultats, n° 1103, DREES.

A la suite de ces différents travaux, le Gouvernement a annoncé, le 23 octobre 2019, dix-sept mesures en soutien aux proches aidants dans le cadre d'une « stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des proches aidants 2020-2022 », fruit de plusieurs mois de travail et d'échanges avec les associations représentatives d'aidants et l'ensemble des parties prenantes.

Cette stratégie doit permettre de répondre à des ambitions multiples, chacune marquant la reconnaissance forte de la solidarité familiale et intergénérationnelle incarnée par l'apport informel des aidants engagés au quotidien auprès de leurs proches :

- rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle ;
- ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives ;
- permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle ;
- accroître et diversifier les solutions de répit ;
- agir pour la santé des proches aidants ;
- épauler les jeunes aidants.

L'indemnisation du congé de proche aidant s'inscrit pleinement dans cette stratégie, et plus particulièrement dans ces trois premiers objectifs. Elle doit permettre d'apporter un soutien aux aidants de personnes âgées et handicapées les plus dépendantes, en limitant les conséquences négatives de ce choix tant sur leur carrière que sur leurs revenus et en participant, dès lors, à une meilleure conciliation entre la vie professionnelle et personnelle des aidants.

C'est dans cette perspective que l'article 68 de la loi n°2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020 a instauré l'AJPA.

Le même article prévoit qu'un rapport soit remis au Parlement et présente les points suivants :

- 1° Le nombre de bénéficiaires concernés par l'allocation journalière du proche aidant ;
- 2° Le nombre de jours consommés ;
- 3° Les éventuelles modifications à apporter à cette allocation, qu'il s'agisse de sa durée, de son montant ou de ses conditions d'attribution ;
- 4° Une analyse sur l'articulation de l'allocation journalière du proche aidant avec d'autres prestations ;
- 5° Un état des lieux et des recommandations concernant la situation des jeunes aidants en prenant en compte l'ensemble des répercussions dans leur vie quotidienne en matière d'emploi ou d'études ainsi que sur leur vie sociale et leur état de santé ;
- 6° La pertinence d'une extension du droit au congé dans les jours suivant immédiatement le décès de la personne aidée.



Le présent rapport n'aborde *in fine* pas ce dernier point puisque l'article D. 168-17 du code de la sécurité sociale introduit par le décret n° 2020-1208 du 1^{er} octobre 2020 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et l'allocation journalière de présence parentale prévoit qu'en cas de décès de la personne aidée, l'allocation journalière du proche aidant continue d'être versée pour les jours d'interruption d'activité pris au cours du mois, dans la limite du mois civil du décès et du nombre maximum de soixante-six jours.

Le présent rapport s'articule donc autour de quatre chapitres :

- Présentation et premier bilan de l'allocation journalière du proche aidant ;
- L'articulation de l'AJPA avec les autres dispositifs existants ;
- Les pistes d'évolution de l'AJPA ;
- L'identification des besoins des jeunes aidants.

Chapitre 1 : Présentation et premier bilan de la mise en place de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA)

Aux termes de l'article 68 de la LFSS pour 2020, le présent rapport doit détailler « *le nombre de bénéficiaires concernés par l'allocation journalière du proche aidant* » et « *le nombre de jours consommés* ».

Le présent chapitre vise ainsi, après un bref rappel du fonctionnement du congé de proche aidant et de l'AJPA, à présenter la méthodologie d'extraction et d'analyse des données et à dresser un premier bilan de la mise en œuvre de cette allocation.

Il convient toutefois de noter que les données, notamment quantitatives, présentées dans ce rapport présentent des fragilités liées au faible recul dont on dispose encore sur le dispositif à ce stade.

1. L'allocation journalière du proche aidant, une nouvelle allocation visant à renforcer l'effectivité du congé de proche aidant pour une meilleure conciliation de la vie personnelle et professionnelle des aidants en emploi

1.1 Le congé de proche aidant introduit par la loi dite « ASV »

Le principe d'un droit à congé au bénéfice des aidants a été décliné au fil des années par la création de trois congés légaux spécifiques, ouverts sous certaines conditions et dont les deux premiers étaient dès l'origine indemnisés : le congé de présence parentale, le congé de solidarité familiale, et le congé de proche aidant.

Créé par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement dite « ASV », le congé de proche aidant³ remplace depuis le 1^{er} janvier 2017 le congé de soutien familial.

Comme le Gouvernement s'y était engagé par la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 », le congé de proche aidant a été étendu avec quelques adaptations aux fonctionnaires et agents publics par la loi n° 2019-828 du 6 août 2019 de transformation de la fonction publique. Il est pleinement effectif depuis la publication du décret n° 2020-1557 du 8 décembre 2020 relatif au congé de proche aidant dans la fonction publique. Dans le secteur privé, les conditions d'ouverture et de recours au congé ont été progressivement élargies et assouplies, afin de favoriser le recours à ce type de congé spécifique. A titre d'exemple, la condition d'ancienneté exigée pour la mobilisation du congé a été supprimée par la LFSS pour 2020.

Néanmoins, l'absence d'indemnisation du congé de proche aidant est rapidement apparu comme un obstacle à sa mobilisation, rendant ce congé en pratique ineffectif⁴.

Or, le besoin d'aménagement de son temps de travail, la nécessité d'avoir des dispositifs permettant de concilier leur vie professionnelle et personnelle sont avérés. En effet, selon les données de l'enquête DREES précitée, 33 % des aidants en emploi qui ressentent une charge importante ont dû aménager leur vie professionnelle (horaires, lieu ou nature du travail). Les aidants en emploi sont également contraints de se rendre disponibles pour leur activité d'aide : 39 % des aidants qui ressentent une charge importante et 20 % des autres aidants avaient ainsi déjà pris des congés pour apporter de l'aide à leur proche⁵. Outre la perte de revenus subie, l'absence d'indemnisation du congé de proche aidant faisait donc courir le risque d'un éloignement durable du marché du travail des proches aidants, en particulier pour les femmes qui représentent près de 60 % des aidants.

1.2 L'allocation journalière du proche aidant, un revenu de remplacement visant à rendre le congé de proche aidant effectif

C'est dans ce contexte que l'AJPA a été créée par l'article 68 de la LFSS pour 2020.⁶

L'AJPA peut être considérée comme un revenu de remplacement qui s'adresse au proche aidant d'une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie, ayant mobilisé un

³ Articles L. 3142-16 à L. 3142-27, D. 3142-7 à D. 3142-13 du code du travail.

⁴ A titre d'illustration et alors que le recours au congé de proche aidant donne accès à la constitution de droits à la retraite, fin 2018, seule une dizaine de droits étaient ouverts à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF) au titre du congé de proche aidant.

⁵ Enquête DREES de 2008 précitée.

⁶ Articles L. 168-8 à L. 168-16, D. 168-10 à D. 168-18, L. 381-1 et D. 381-2-2 du code de la sécurité sociale.

congé de proche aidant auprès de son employeur, qu'il soit salarié, agent public titulaire ou contractuel. Pour autant, le Gouvernement et le législateur ont souhaité aller plus loin en ouvrant le bénéfice de l'AJPA à certains aidants en emploi ou en recherche d'emploi ne pouvant, par définition, pas bénéficier d'un congé de proche aidant. Ainsi l'AJPA peut aussi être ouverte aux travailleurs indépendants réduisant ou interrompant leur activité, aux stagiaires d'une formation rémunérée ou aux chômeurs indemnisés suspendant leur recherche d'emploi pour accompagner un proche.

Cette allocation, souple d'utilisation, est mobilisable pour un accompagnement de quelques semaines ou mois, pour un accompagnement régulier, continu et étalé dans le temps ou pour un accompagnement au contraire ponctuel, d'une demi-journée ou d'une journée en fonction du besoin.

L'AJPA est versée dans la limite de soixante-six jours (3 mois ouvrés) pour l'ensemble de la carrière de l'aidant, quelle que soit l'activité professionnelle exercée et quel que soit le nombre de personnes aidées.

Le montant de l'allocation est forfaitaire. D'abord défini selon un pourcentage de la base mensuelle des allocations familiales, sur le modèle des prestations familiales, le montant de l'AJPA est désormais indexé sur le SMIC. Le montant journalier de l'AJPA équivaut ainsi, depuis le 1^{er} janvier 2022, à sept SMIC horaires nets de cotisations sociales. Le montant net de cotisations sociales (contribution sociale généralisée et contribution au remboursement de la dette sociale) de l'allocation est ainsi passé de 43,83 euros par jour pour une personne en couple et 52,08 euros par jour pour une personne vivant seule à 58,59 euros pour toutes les personnes, qu'elles soient isolées ou en couple (cf. *infra*).

2. Premier bilan de l'allocation journalière du proche aidant

Il convient avant tout de préciser que le déploiement de l'AJPA fait l'objet d'un suivi mensuel et territorial dans le cadre du suivi des « réformes prioritaires » du Gouvernement. Un indicateur de suivi y est consacré et publié sur le **Baromètre des résultats de l'action publique** depuis l'été 2021. Il présente le nombre de bénéficiaires de l'allocation journalière pour la France entière et par département.

De manière plus spécifique, en lien avec la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF), la caisse centrale de mutualité sociale agricole (CCMSA), la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), et appuyée par un prestataire externe⁷, la direction de la sécurité sociale (DSS) a réalisé un exercice d'évaluation du recours à l'allocation journalière du proche aidant.

⁷ Le cabinet CMI, chargé de mener une enquête et des ateliers auprès des acteurs de terrain (cf. encadré *infra*).

L'évaluation du dispositif a reposé sur deux types de données : des données quantitatives d'une part, fournies par la CNAF et la CCMSA, et des données qualitatives d'autre part.

Méthodologie de l'enquête menée auprès des aidants, des aidés et des acteurs de terrain (fédérations, caisses de sécurité sociale...)

Afin d'apporter un éclairage qualitatif à l'évaluation de l'AJPA, une enquête flash a été menée auprès d'aidants et de personnes aidées pour mieux appréhender le niveau de connaissance de l'allocation par le public et les ressorts du non-recours à l'AJPA. Réalisée entre fin juillet et mi-septembre 2021, cette enquête était axée sur l'évaluation de la mise en œuvre de l'AJPA. Le questionnaire a été diffusé en ligne d'une part auprès d'un panel représentatif de la population générale et d'autre part auprès des associations, telles que l'association française des aidants, la fondation France Répit, l'Union nationale des associations familiales. Une douzaine d'associations ont été destinataires de cette enquête pour diffusion auprès de leurs réseaux.

Au total, 716 aidants ont répondu à l'enquête :

- 409 aidants *via* le panel Internet;
- 307 aidants par le biais des fédérations, dont 136 correspondants à ceux éligibles à l'AJPA.

Par ailleurs, d'autres modalités de collecte d'information ont été mises en place :

- Des entretiens qualitatifs ont été menés avec des aidants et leurs représentants ainsi qu'avec des porteurs de solutions à destination des aidants ;
- Des immersions « terrains » auprès de structures accueillant des aidants ont été réalisées ;
- Des ateliers avec des usagers aidants ;
- Des ateliers avec les représentants d'aidants (associations, fédérations, ...).

2.1 Une montée en charge encore limitée au vu du nombre d'aidants potentiellement éligibles

Pour mémoire, l'évaluation préalable annexée au projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 estimait que près de 270 000 salariés et 67 000 agents publics aidants

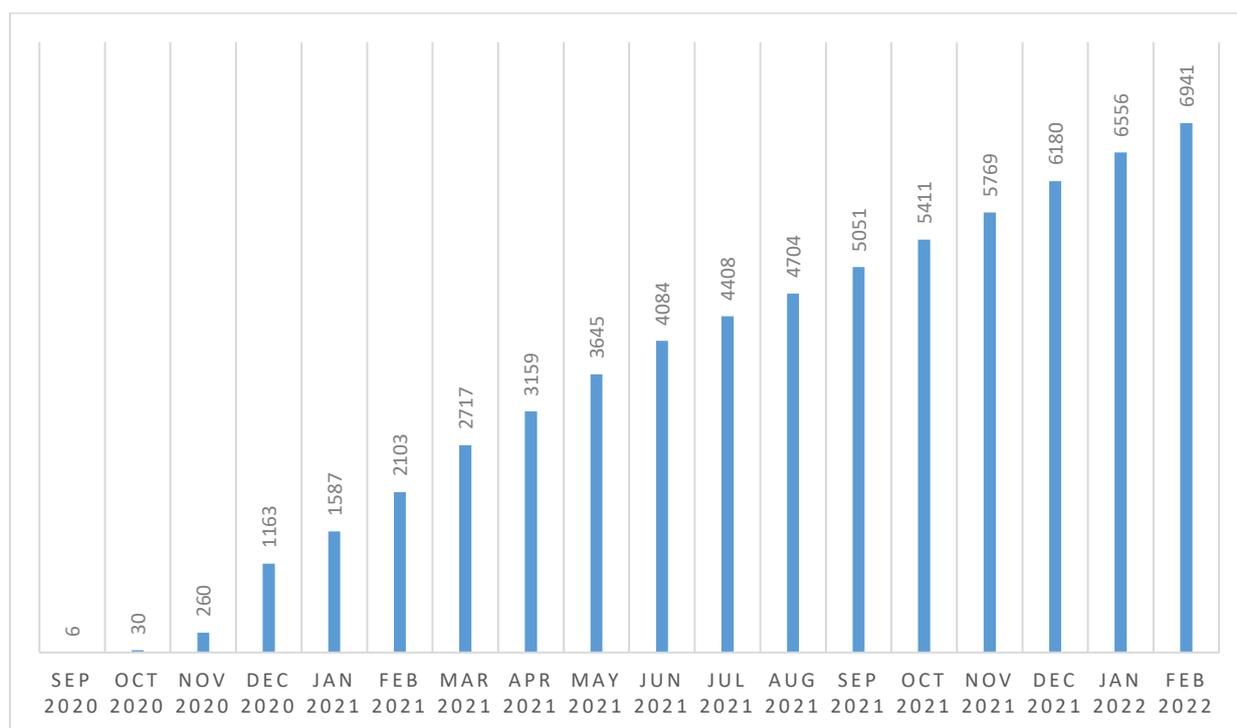
pouvaient prétendre à l'indemnisation du congé de proche aidant. Cette estimation s'appuyait d'une part sur le nombre de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) classés en GIR 1 à 3 et de bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés ayant un taux d'incapacité supérieur à 80%, pour lesquels il a été estimé que 80% d'entre eux avaient un aidant, et d'autre part sur la proportion d'aidants en activité estimée alors à 47% par la DREES.

De septembre 2020 à février 2022, 18 987 demandes d'AJPA ont été reçues par les CAF, parmi lesquelles 6 626 ont abouti à l'ouverture d'un droit à l'AJPA⁸.

Le nombre de droits ouverts reste donc faible eu égard au nombre d'aidants potentiellement éligibles préalablement estimé.

En revanche, entre septembre 2020 et janvier 2022, le nombre de demande ouvertes a crû de manière linéaire (cf. graphique 1). L'augmentation du nombre de demandes de mois en mois est stable, et ce depuis les premiers mois de la mise en place de l'allocation.

Graphique n°1 : Nombre de demandes ouvrant un droit à l'AJPA



Source : Cnaf – Dser, CCMSA. Champs : Tous régimes, France entière.

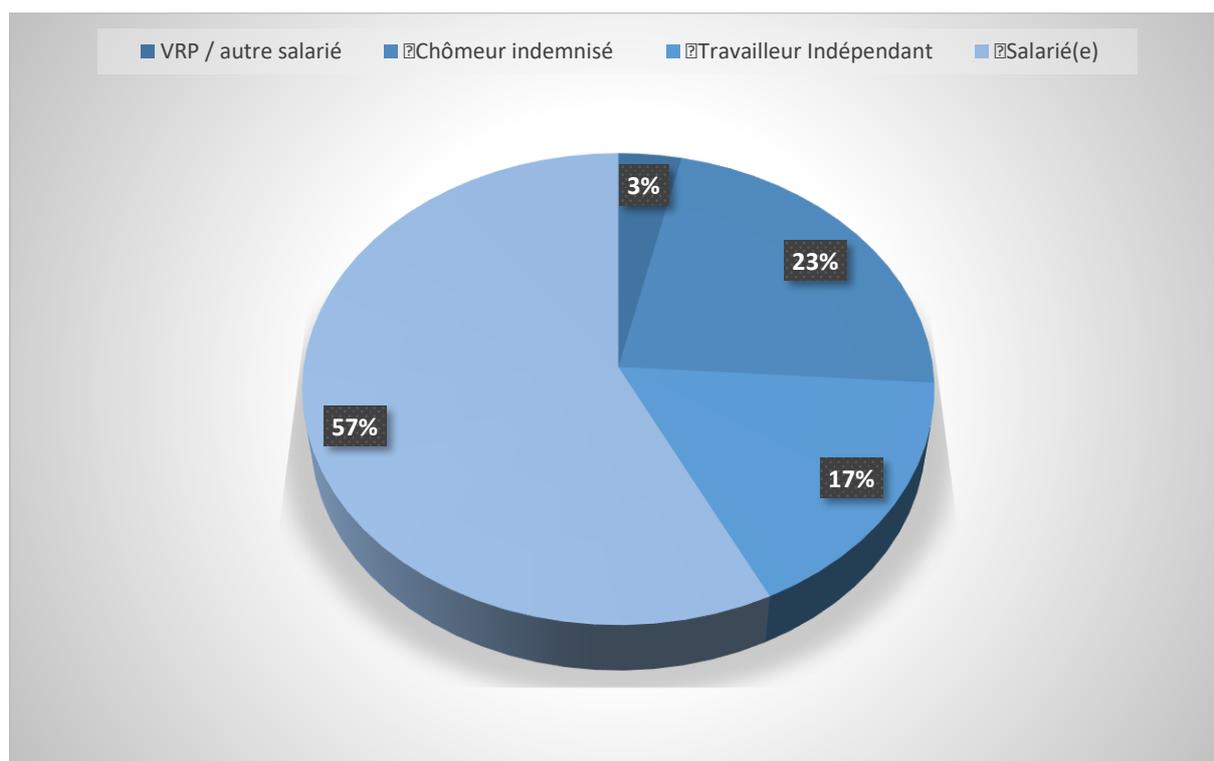
⁸ Ces données correspondent au périmètre des allocataires de la CNAF, ce qui explique le décalage avec les données du graphique n°1 (qui correspondent au champ CNAF et CCMSA).

2.1.1 Des bénéficiaires aux profils variés

Les données récoltées par la CNAF montrent que tant les aidants bénéficiant de l’AJPA que les personnes aidées présentent des profils variés.

S’agissant des aidants, les salariés ou agents publics, c’est-à-dire ceux pour lesquels l’AJPA est attachée au bénéfice d’un congé de proche aidant, représentent la majorité des bénéficiaires de l’AJPA relevant du régime général. En juillet 2021⁹, sur les 1021 allocataires ayant perçus un montant d’AJPA, plus de la moitié des bénéficiaires sont en effet des salariés ou des agents publics, soit 57% (cf. graphique 2).

Graphique 2 : Nombre d’aidants ayant perçu un montant d’AJPA selon le profil socio-professionnel au titre du mois de juillet 2021

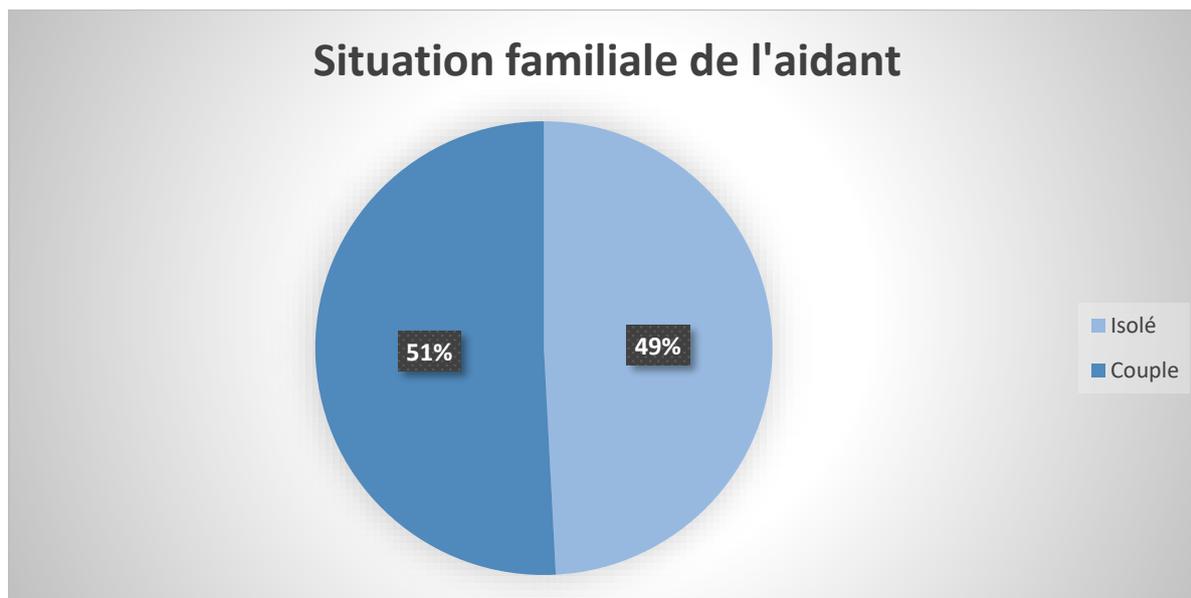


Source : Cnaf – Dser (Infocentre Cristal DRT, AJP). **Champs :** Ensemble des bénéficiaires de l’AJPA indemnisé

⁹ Il est nécessaire d’observer un temps de consolidation minimal de 6 mois sur les données extraites des fichiers allocataires pour que celles-ci soient suffisamment fiables. Sur les périodes les plus récentes (moins de 6 mois par rapport à la date de rédaction du présent rapport), la variabilité observée des données est trop forte de mois en mois pour que celles-ci puissent être considérées comme reflétant la réalité. Par souci de sincérité et de juste réalité des données constatées, le graphique n°2 est donc établi uniquement sur les données suffisamment fiables pour être représentatives et concluantes (arrêtées donc en juillet 2021). La même méthode est appliquée pour le graphique n°3.

En termes de configuration familiale, il est intéressant de constater que les bénéficiaires de l'AJPA se répartissent à égalité entre personnes seules et personnes en couple. Ainsi, 49% des bénéficiaires sont des personnes seules, les personnes en couple représentant 51% des bénéficiaires de l'allocation (cf. graphique 3).

Graphique 3 : Bénéficiaires de l'AJPA par situation familiale



Sources : Cnaf – Dser (Infocentre Cristal DRT ; Allstar FR6 au titre du mois de novembre 2020 à juillet 2021). **Champ :** Ensemble des bénéficiaires de l'AJPA indemnisé.

Au sein des bénéficiaires de l'allocation, 59 d'entre eux aident plusieurs personnes.

S'agissant du profil des personnes aidées, les données de la CNAF sont particulièrement fragiles. Toutefois, sur la base du formulaire de demande et des pièces justificatives fournies par les allocataires¹⁰, on peut estimer que sur l'ensemble des 4 239 personnes aidées identifiées depuis novembre 2020, une majorité d'entre elles sont des femmes.

En termes d'âge, près des deux tiers des personnes aidées ont plus de soixante ans : ainsi, 31% d'entre elles ont entre 60 et 79 ans, 32 % entre 80 et 89 ans et 12% plus de 90 ans. Pour autant, une partie des personnes aidées de plus de 60 ans le sont au titre d'un handicap, et non d'une situation de dépendance liée à l'âge.

Ainsi, au total, le dispositif bénéficie en égale proportion aux aidants de personnes en situation de handicap (51%) et aux aidants de personnes en situation de perte d'autonomie liée à l'âge (49%).

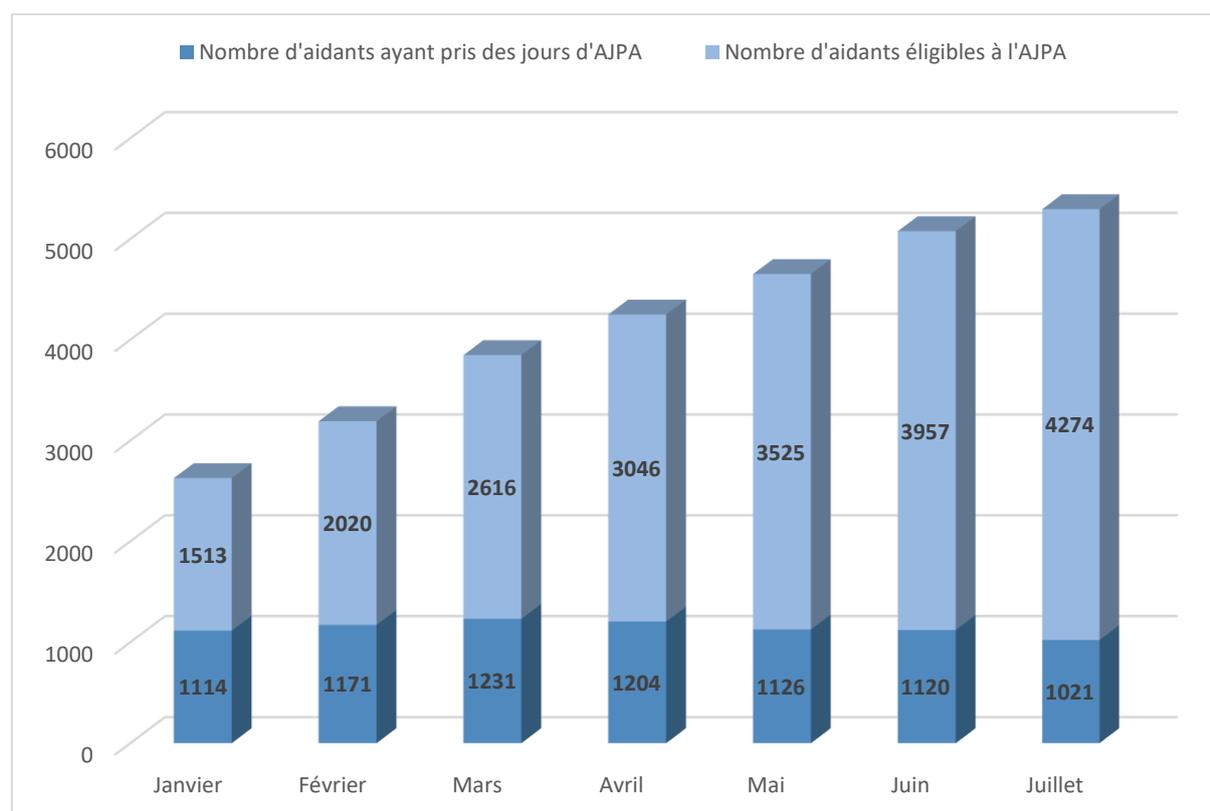
¹⁰ L'allocataire adresse en même temps que ça demande d'allocation journalière, une copie de la décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées mentionnant le taux d'incapacité ou une copie de la décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie au titre d'un classement dans les groupes I, II et III.

2.1.2 Modalités d'utilisation de l'allocation journalière du proche aidant

Les premières données indiquent qu'il n'y a pas nécessairement un versement effectif de l'AJPA sur un mois donné pour tous les aidants dont la demande ouvre un droit à l'allocation sur ce même mois. Autrement dit : tous les dossiers ouvrant droit à l'AJPA n'ont pas forcément donné lieu à une allocation réellement versée au proche aidant. En effet, l'ouverture des droits donne une sorte de « droit de tirage » que l'aidant peut mobiliser lorsque le CPA est effectivement pris (par exemple lorsqu'il est mobilisé de manière ponctuelle et fractionnée) et le versement de l'AJPA demandé en conséquence.

Ainsi, il peut être constaté qu'une grande partie des allocataires éligibles à l'AJPA font le choix, sur un mois donné, soit de ne pas prendre de jours de congé de proche aidant au titre de ce mois, soit de ne pas demander l'indemnisation des jours pris¹¹.

Graphique 4 : Nombre d'aidants ayant pris des jours d'AJPA au titre du mois par rapport au nombre d'aidants éligibles à l'AJPA



Sources : Cnaf – Dser (Infocentre Cristal DRT ; Allstar FR6 au titre du mois de novembre 2020 à juillet 2021). **Champ :** Ensemble des bénéficiaires de l'AJPA indemnisé.

¹¹ L'allocataire n'a pas transmis l'attestation mensuelle indiquant le nombre de jours pris au titre du mois.

Concernant l'utilisation des jours d'indemnisation, il ressort qu'en juillet 2021, les aidants consomment en moyenne 14 jours d'AJPA.

En juillet 2021 également, 725 aidants avaient consommé la totalité de leurs 66 jours.

2.2 Les freins identifiés au recours à l'allocation journalière du proche aidant : une allocation encore trop méconnue

Sur la base des données chiffrées collectées par la CNAF et de l'enquête susmentionnée sur l'AJPA et sur la stratégie nationale en faveur des aidants dans sa globalité, plusieurs freins au recours à l'AJPA ont pu être identifiés.

2.2.1 Un défaut de connaissance de l'allocation malgré plusieurs campagnes de communication ciblées menées

Au moment de l'entrée en vigueur de la réforme, un plan de communication a été mis en place par les caisses de sécurité sociale.

Ces dernières ont diffusé de nombreux supports de communication grand public et ont par ailleurs déployé une campagne d'« *e-mailing* » à destination de l'ensemble des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés ayant un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80% et de personnes âgées identifiées par les partenaires relais départementaux, tels que les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les fédérations d'aide à domicile.

De même, l'information a été largement relayée par le Ministère des solidarités et de la santé auprès de certains acteurs institutionnels locaux comme les ARS, les départements, les CLIC, mais aussi auprès des associations d'aidants ou encore des fédérations d'aides à domicile notamment.

Face au constat d'une montée en charge timide au début de l'année 2021, une deuxième campagne de communication a été mise en place à compter d'avril 2021. Les sites internet des caisses ont évolué pour mettre en avant de manière plus claire et plus directe les critères d'éligibilité, notamment pour éviter les niveaux élevés de rejets pour non-respect manifeste des critères d'éligibilité. Des fiches descriptives du congé de proche aidant et de l'AJPA ont ainsi été publiées sur les différents sites ministériels¹², ainsi que sur les sites des caisses de sécurité sociale¹³. La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a également

¹²<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/lallocation-journaliere-du-proche-aidant-quest-ce-que-cest>

¹³ <https://www.ameli.fr/assure/actualites/le-conge-de-proche-aidant-quest-ce-que-cest-qui-peut-en-beneficier>

publié sur sa chaîne Dailymotion un épisode intitulé « Ensemble pour l'autonomie » présentant le congé de proche aidant et l'AJPA.

Pour autant, les travaux menés depuis l'automne 2021 permettent de constater que l'AJPA demeure une allocation méconnue des aidants, tout comme le congé de proche aidant. Lors des groupes de travail ou lors des immersions menées dans le cadre de l'enquête sur l'AJPA, peu d'aidants avaient connaissance de cette aide, et aucun n'en avait fait la demande, même si plusieurs auraient pu y être éligibles.

L'AJPA reste également trop méconnue des structures intervenant auprès des aidants, telles que les associations de soutien ou les plateformes de répit ainsi qu'au sein de plusieurs guichets institutionnels, tels que les guichets des MDPH et maisons départementales de l'autonomie malgré les informations qui leur ont été transmises. Dès lors, celles-ci renvoient majoritairement vers les CAF ou vers le site « service-public.fr ». Le niveau d'information pour les aidants est donc très hétérogène.

2.2.2 L'AJPA est encore une allocation dont les conditions d'éligibilité et le fonctionnement sont mal compris

Plusieurs difficultés liées à la conception même de l'AJPA ont été remontées lors des enquêtes.

D'une part, les conditions d'éligibilité à l'aide sont encore mal comprises, ce qui se traduit par un taux de refus important des demandes. Ainsi, sur les 18 987 demandes d'AJPA déposées auprès des CAF, seules 6 626 d'entre elles ont donné lieu à une ouverture de droit, le reste des demandes (63%) n'ouvrant pas droit à l'allocation du fait de l'absence de remplissage des conditions d'éligibilité administratives. Ce refus d'ouverture est le plus souvent lié au fait que la demande émane d'un aidant retraité, donc non éligible.

Par ailleurs, les modalités de demande de l'AJPA sont considérées comme trop complexes par les bénéficiaires potentiels, notamment du fait de la nécessité de solliciter à la fois un congé de proche aidant auprès de l'employeur et le bénéfice de l'allocation auprès de la CAF ou de la MSA.

2.2.3 Le recours au congé de proche aidant et à l'AJPA a pu être particulièrement freiné du fait des mesures prises durant la crise sanitaire liée à la COVID-19

Les proches aidants ont été particulièrement présents auprès de leurs proches durant la crise sanitaire liée à l'épidémie de COVID-19. Notamment les mesures de confinement, les fermetures des établissements sociaux et médico-sociaux sensés accueillir de manière permanente ou temporairement les personnes âgées ou handicapées, la difficulté voire la



peur d'organiser l'intervention d'aides à domicile ont eu pour effet de reporter une très grande charge sur les proches aidants. Nombreux ont été ceux contraints de vivre confinés avec leur proche en situation de dépendance, par exemple en accueillant un parent âgé au domicile et en devant assumer des tâches qui pouvaient être jusqu'alors dévolues à des professionnels (actes de soin, stimulation neurosensorielle etc.). L'exemple de la génération dite « pivot » est à ce titre topique, entre accompagnement d'un parent en situation de perte d'autonomie, d'enfants scolarisés tout en devant continuer de travailler.

La crise sanitaire aura donc probablement été une période durant laquelle le besoin de conciliation vie professionnelle et vie personnelle était exacerbé et durant laquelle la mobilisation d'un congé de proche aidant et le bénéfice de l'AJPA auraient pu trouver pleinement leur sens et leur effectivité.

Pour autant, durant la crise sanitaire, certaines mesures ont été prises au niveau national visant tout particulièrement à mieux articuler les contraintes liées au confinement, à la fermeture des écoles, des établissements accueillant des personnes en situation de fragilité etc pour les personnes en emploi. Sans qu'une étude chiffrée n'ait pu être conduite pour objectiver l'impact de ces mesures, il ne peut être totalement écarté que ces dispositifs aient pu limiter l'intérêt de recourir au congé de proche aidant et à l'AJPA durant la crise sanitaire. Il s'agit notamment du recours massif au télétravail et des dispositifs de chômage partiel ouverts aux salariés vivant avec une personne vulnérable qui ont pu « capter » une partie des aidants cibles en facilitant déjà la présence de l'aidant auprès de son proche et la conciliation avec leur vie professionnelle. Par ailleurs, l'AJPA n'étant ouverte que sur une période de 66 jours et le congé de proche aidant sur une période d'un an sur l'ensemble de la carrière, les proches aidants ont pu aussi faire le choix de ne pas mobiliser ces droits lorsque d'autres dispositifs facilitateurs existaient au niveau national.

Chapitre 2 : L'articulation de l'allocation journalière du proche aidant avec les autres dispositifs existants à destination des aidés comme des aidants

1. L'existence d'autres dispositifs au bénéfice des aidants

Le congé de proche aidant (et le congé de soutien familial qui l'a précédé) s'inspire de deux autres congés légaux créés avant lui, le congé de présence parentale et le congé de solidarité familiale, dont il reprend la logique au bénéfice d'une nouvelle catégorie « d'aidants », les aidants de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Ces deux congés de présence parentale et de solidarité familiale font l'objet d'une indemnisation totale ou partielle également antérieure à la création de l'AJPA. Les trois congés et allocations visent des situations et des publics largement spécifiques et sont donc complémentaires.

Si leurs durées restent très différentes, les critères d'éligibilité des salariés à ces trois congés et leurs modalités de prise ont été progressivement harmonisées.

Certains publics peuvent toutefois être éligibles, pour une certaine durée, à plusieurs de ces trois congés.

Par ailleurs, plusieurs dispositifs en direction des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie permettent, de manière souvent moins directe et sans être associés à un droit du travail tel que le congé, de prendre en compte et d'indemniser l'aide apportée par les aidants de personnes âgées ou de personnes handicapées ou la réduction d'activité induite par cette aide. Les publics éligibles respectivement à l'AJPA et à ces dispositifs se recoupent en grande partie, pour lesquels peut exister un choix entre les deux.

1.1 L'articulation du congé de proche aidant et de l'AJPA avec les congés de présence parentale et de solidarité familiale et les allocations qui les indemnisent

1.1.1 Le congé de présence parentale et le congé de solidarité familiale, deux congés proches du congé de proche aidant dans leur philosophie, sont dédiés à des publics et situations spécifiques

Le congé de présence parentale¹⁴ (CPP) permet aux parents, lorsqu'ils assument la charge d'un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap, ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue et des soins contraignants, de disposer d'un crédit de trois-cent-dix jours d'absence au sein d'une période déterminée par le médecin qui suit l'enfant, dans la limite d'une durée maximale de trois ans. Peuvent bénéficier du congé de présence parentale les salariés du secteur privé comme du secteur public. Le congé peut être pris en une ou plusieurs fois, et de manière fractionnée ou sous forme de travail à temps partiel. Chaque jour de congé pris ouvre droit à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)¹⁵, prestation familiale également ouverte aux travailleurs non-salariés qui réduisent ou cessent leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant ainsi qu'aux demandeurs d'emploi indemnisés et personnes en formation professionnelle rémunérée. Son montant s'élève en 2022 à 58,59 euros. Le nombre maximum d'allocations journalières versées au titre d'un même enfant au cours d'un mois ne peut être supérieur à vingt-deux.

Le CPP et l'AJPP ont par ailleurs fait l'objet d'améliorations substantielles au cours des dernières années.

- La loi n°2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien des aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli a ainsi prévu un assouplissement des périodes de réexamen du droit au CPP et à l'AJPP, qui peut intervenir dans un délai allant jusqu'à 12 mois (contre 6 mois auparavant) en fonction de la durée prévisible de traitement. Elle a par ailleurs prévu la possibilité de renouveler le CPP et l'AJPP au-delà du plafond des 310 jours lorsque la maladie se poursuit sans interruption, alors que ce renouvellement était précédemment prévu uniquement dans les cas de récurrence ou de rechute.
- La LFSS pour 2020 a prévu la possibilité de fractionner le congé par demi-journées ou de l'utiliser dans le cadre d'un temps partiel, conformément à la Stratégie nationale « Agir pour les aidants 2021-2022 ».

¹⁴ Articles L. 1225-62 à L. 1225-65 du code du travail.

¹⁵ Articles L.544-1 à L. 544-19 du code de la sécurité sociale

- La 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 améliore une nouvelle les droits en matière de congé de présence parentale et d'allocation journalière de présence parentale*, vise par ailleurs à titre dérogatoire à permettre de renouveler pour 310 jours nouveaux le versement de l'AJPP à l'expiration des 310 premiers jours, sans attendre la fin du terme de la première période de trois ans, ce qui porte, dans ces cas de figure, la durée totale du CPP à 620 jours continus.

L'ensemble de ces évolutions ont permis d'adapter le CPP pour mieux répondre aux besoins de certaines familles dont l'enfant présente une pathologie de longue durée, mais aussi plus globalement au besoin d'une plus grande souplesse d'utilisation grâce au fractionnement.

9 700 foyers bénéficiaient de l'AJPP en 2020 (+ 27,5 % depuis 2017) pour une dépense totale de 97 millions d'euros et un montant moyen de l'AJPP par mois de 846 euros.

Si certaines situations peuvent être éligibles aussi bien au CPP/AJPP et CPA/AJPA (enfant justifiant d'un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80% et nécessitant des soins ou une présence de son parent), les caractéristiques des deux congés en termes de durée en particulier rendent le second tout à fait subsidiaire pour les parents concernés.

D'une manière générale, les parents d'enfants malades ou en situations de handicap ont en effet intérêt à choisir les dispositifs et prestations dédiées spécifiquement aux enfants que sont le CPP et l'AJPP d'une part, l'AAEH voire la PCH enfant d'autre part (cf. *infra*).

1.1.2 Le congé de solidarité familiale et l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Les proches de personnes en soins palliatifs ou en fin de vie (ascendants, descendants, frères, sœurs ou personnes de confiance partageant le même domicile que la personne en fin de vie et qui accompagnent cette dernière à domicile) peuvent quant à eux bénéficier du congé de solidarité familiale¹⁶ et de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie¹⁷ versée par l'assurance maladie.

Ce congé permet aux salariés, fonctionnaires et militaires qui interrompent ou diminuent leur activité professionnelle d'accompagner à domicile un proche en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et d'être indemnisés par l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, également ouverte aux travailleurs indépendants et aux chômeurs indemnisés.

¹⁶ Articles L3142-6 à L3142-15 du code du travail.

¹⁷ Article L161-9-3 du code de la sécurité sociale.

A défaut d'accord d'entreprise ou de branche fixant la durée du congé, celle-ci est de trois mois renouvelable une fois, tandis que le nombre maximal d'allocations versées est de vingt-et-un jours par personne en fin de vie, pouvant être partagé entre plusieurs bénéficiaires.

Le congé de solidarité familial peut être fractionné à la journée et transformé en période de travail à temps partiel avec l'accord de l'employeur.

En 2022, le montant journalier de l'allocation est de 56,33 euros et de 28,17 euros lors d'un temps partiel.

En 2021, 535 accompagnants ont bénéficié de cette allocation pour accompagner 529 personnes. Le nombre d'allocations octroyées à taux plein était de 8476 et le nombre d'allocations octroyées à temps partiel de 3 3094. Le nombre de jours moyen de service de l'allocation était de 13 jours pour les allocations à temps plein et de 24 jours pour les allocations versées en raison d'un temps partiel. Le taux de recours au dispositif diminue cependant (7075 allocations à taux plein versées en 2021, soit moins 2 % par rapport à 2020).

Alors que le niveau de cette allocation était auparavant sensiblement supérieur à celui de l'AJPA, la revalorisation importante de cette dernière au 1^{er} janvier 2022 pose davantage la question de l'articulation de ces deux dispositifs, dont les contours restent toutefois bien différents au vu de la spécificité des situations visées par cette allocation.

	Allocation journalière du proche aidant	Allocation journalière de présence parentale	Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
Durée	66 jours pour l'ensemble de la carrière de l'aidant, quelle que soit l'activité professionnelle exercée et quel que soit le nombre de personnes aidées	310 jours d'absence au sein d'une période déterminée par le médecin qui suit l'enfant, dans la limite d'une durée maximale de trois ans. Ces 310 jours sont renouvelables dans certaines conditions.	Vingt-et-un jours par personne en fin de vie (pouvant être partagé entre plusieurs bénéficiaires).
Versé par	CAF	CAF	Assurance maladie
Financé par	Branche autonomie	Branche famille	Branche maladie
Montant	58,59 euros	58,59 euros	56,33 euros, 28,17 euros pour un temps partiel
Qui est concerné	Salarié des secteurs public et privé, travailleurs indépendants, demandeurs d'emploi		

1.2 Les autres dispositifs d'indemnisation de l'aide apportée par des proches

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, la prestation de compensation du handicap, la majoration pour tierce personne et l'allocation personnalisée d'autonomie peuvent également, sous certaines conditions, permettre la rémunération ou le dédommagement des parents ou aidants de personnes en situation de handicap ou perte d'autonomie.

1.2.1 L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé est une prestation familiale versée aux parents d'un enfant de moins de vingt ans ayant un handicap entraînant une incapacité permanente d'au moins 80% ou comprise entre 50 et 79% si l'enfant fréquente un établissement spécialisé ou si son état exige le recours à un service d'éducation spéciale ou à des soins à domicile.

Cette prestation vise à compenser les frais d'éducation et les soins apportés à un enfant en situation de handicap. Elle comprend une allocation de base attribuée sur la base des critères indiqués *supra*, qui peut s'accompagner de l'attribution d'un complément destiné à compenser les surcoûts et les pertes financières supportées par les familles directement liés au handicap de l'enfant. Le montant du complément est gradué en six catégories et varie en fonction des dépenses engendrées par le handicap de l'enfant, de la cessation ou réduction d'activité professionnelle de l'allocataire ou de celle de son conjoint (nécessitée par le handicap de l'enfant), ou de l'embauche d'une tierce personne rémunérée.

Les compléments de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé apportent aujourd'hui une première indemnisation des parents qui assument la charge d'un enfant en situation de handicap lorsqu'ils sont contraints de réduire ou de cesser leur activité professionnelle.

En juin 369 472 familles et 399 373 enfants bénéficiaient de l'AEEH dont un tiers (133 435) avec un complément.

1.2.2 La prestation de compensation du handicap

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide attribuée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées des MDPH aux personnes en situation de handicap avant l'âge de soixante ans (ou l'âge de la retraite pour celles qui travaillaient) et rencontrant une difficulté absolue ou plusieurs difficultés graves dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie.

Gérée et financée par le département, elle solvabilise les dépenses d'aides humaines, d'aides techniques, d'aménagement du logement ou de surcoûts liés au transport, d'aides spécifiques ou exceptionnelles, et d'aides animalières, inscrites dans un plan de compensation, sans participation des bénéficiaires dans la grande majorité des situations.

Comme l'APA, la PCH peut être utilisée pour salarier un proche aidant, à la condition que la personne aidée ne soit pas un enfant mineur et, lorsque l'aidant est le conjoint, que la personne aidée ait besoin d'une aide totale pour effectuer les actes de la vie quotidienne et d'une présence constante ou quasi-constante. Lorsque les conditions pour salarier un proche aidant ne sont pas réunies, la PCH peut, contrairement à l'APA, permettre au bénéficiaire de dédommager son ou ses aidants. Le dédommagement s'élève alors à 4 euros de l'heure, porté à 6 euros dans le cas où l'aidant est contraint de réduire ou renoncer à une partie de son activité professionnelle du fait de l'aide qu'il apporte. Le dédommagement est exonéré de cotisations sociales et non imposable depuis la LFSS pour 2020, comme s'y était engagé le Gouvernement dans le cadre de la Stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 ».

330 500 personnes avaient un droit ouvert à la PCH en décembre 2019. La moitié d'entre elles bénéficiaient de l'élément « aide humaine » et 54 % des bénéficiaires de l'élément « aide humaine » avaient recours, pour la réalisation de cette aide, de manière exclusive ou combinée avec d'autres types d'intervenants (salariés en emploi direct, service prestataires d'aide à domicile), à des aidants familiaux (donnée sur 68 départements répondant).¹⁸

1.2.3 La majoration pour tierce personne

La majoration pour tierce personne pour les personnes invalides, la majoration pour tierce personne pour les bénéficiaires d'une incapacité permanente liée à un accident du travail ou une maladie professionnelle et la prestation complémentaire pour recours à une tierce personne sont des prestations qui donnent la possibilité à une personne en perte d'autonomie d'obtenir une augmentation de sa pension d'invalidité, de sa pension vieillesse ou de la rente perçue dans le cadre d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle pour l'embauche d'une tierce personne.

Gérées par l'assurance maladie, ces prestations à destination des personnes invalides ne pouvant accomplir seules certains actes de la vie quotidienne peuvent donc servir à rémunérer un proche aidant sans contraintes particulières.

En 2020, 31 819 personnes sont bénéficiaires de la majoration pour tierce personne, 15 365 au titre de la pension invalidité maladie et 16 454 bénéficiaires au titre de la pension invalidité vieillesse. En 2019, 2 998 sont bénéficiaires de la majoration pour tierce personne pour les bénéficiaires d'une incapacité permanente liée à un accident du travail ou une maladie professionnelle ou de la prestation complémentaire pour recours à une tierce personne.

Leurs montants mensuels moyens sont respectivement de 1 126,41 euros pour la majoration pour tierce personne qui est un forfait identique pour tous les bénéficiaires et de 1 170 euros pour la majoration pour tierce personne pour les bénéficiaires d'une incapacité permanente

¹⁸ PCH et ACTP – Bénéficiaires par sexe et âge – Montants versés – données 2019 https://drees2-sgsocialgouv.opendatasoft.com/explore/dataset/549_la-prestation-de-compensation-du-handicap-pch/information/

liée à un accident du travail ou une maladie professionnelle ou de la prestation complémentaire pour recours à une tierce personne

1.2.4 L'allocation personnalisée d'autonomie

L'allocation personnalisée d'autonomie à domicile (APA-D) s'adresse à l'ensemble des personnes âgées de plus de 60 ans ayant un certain niveau de perte d'autonomie (classement en GIR 1 à 4¹⁹).

Attribuée, gérée et financée par le département, l'APA contribue au financement des dépenses nécessaires au maintien de l'autonomie à domicile, définies dans un plan d'aide, telles que des aides humaines pour les activités de la vie quotidienne (entretien du logement, alimentation, entretien personnel...), des aides techniques, l'aménagement du logement, le besoin de répit du proche aidant, etc. Le montant du plan d'aide maximum attribuable dépend du niveau de perte d'autonomie de la personne et une participation financière peut être laissée à la charge du bénéficiaire selon un barème fonction de ses ressources et du montant du plan d'aide.

Au titre de l'aide humaine, l'APA peut aussi permettre de rémunérer un aidant familial sauf si celui-ci est le conjoint, le concubin ou le partenaire d'un pacte civil de solidarité. L'aidant familial doit dans ce cas être salarié par le particulier employeur et bénéficie des droits sociaux attachés à cette qualité.

785 000 personnes âgées bénéficiaient de l'APA à domicile en décembre 2019, et 92% de la dépense d'APA servaient à la rémunération d'aide humaine (12% à des salariés en emploi direct).

La répartition entre professionnels et aidants salariés n'est toutefois pas connue.

A noter enfin que depuis la loi ASV, les plans APA saturés, c'est-à-dire atteignant le plafond d'aides maximum attribuables selon le niveau de GIR de la personne, peuvent être majorés de 510,26€ en 2022 pour financer des dispositifs de répit de l'aidant (accueil de jour, hébergement temporaire, heures de relayage à domicile etc.). Une majoration du plan d'aide peut également être allouée à hauteur de 1013,77 euros en 2022 en cas d'hospitalisation du proche aidant afin de financer des solutions de relais (aide à domicile, accueil temporaire, etc.).

¹⁹ En référence à la grille AGGIR prévue aux annexes 2-1 et 2-2 du code de l'action sociale et des familles

2. L'AJPA permet en particulier de mieux aider les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie

La pluralité de solutions d'indemnisation pour une situation donnée ne constitue pas une malfaçon dans la conception des dispositifs ni un défaut d'ensemble. Elle résulte bel et bien de l'existence de plusieurs dispositifs sous-tendus par des objectifs et des approches différentes et complémentaires, ayant chacun leur légitimité.

2.1. Une pluralité qui concerne surtout les parents, et les aidants de personnes en situation de handicap

Les parents d'enfants en situation de handicap ont potentiellement droit à l'AJPP, à l'AJPA, à l'AAEH et à la PCH. Toutefois, dans les faits et comme indiqué *supra*, les prestations les plus adaptées à leurs besoins et à leurs situations sont de loin l'AJPP, l'AAEH et la PCH, l'AJPA n'ayant *a priori* qu'un rôle très subsidiaire si ce n'est nul.

Les adultes en situation de handicap et leurs aidants ouvrent potentiellement droit à deux prestations, la PCH d'une part²⁰, l'AJPA d'autre part.

Ces deux dispositifs répondent à des logiques très différentes.

D'une part, la PCH prend en compte dans son périmètre les besoins d'aide humaine, en entérinant le fait qu'en pratique, la réponse à ces besoins est souvent apportée par des aidants familiaux. Cette aide de l'aidant est valorisée dès lors qu'elle dépasse un certain volume (45 minutes par jour²¹). Elle est majorée de 50% si l'aidant doit réduire son activité professionnelle.

D'autre part, l'AJPA, ouverte aux aidants de personnes ayant un taux d'incapacité de 80% (condition à laquelle satisfont la majorité des bénéficiaires de la PCH) est de son côté un droit de l'aidant lui-même, qui se caractérise principalement par son adossement à un congé prévu par le code du travail auquel sont associés la garantie pour le salarié de conserver et retrouver son emploi ainsi que des droits connexes. L'AJPA participe ainsi d'une meilleure conciliation entre la vie professionnelle et les contraintes spécifiques à la vie d'aidant, ce qui n'est pas le cas de la rémunération de la PCH qui relève d'une logique de compensation de l'impact sur la vie professionnelle.

²⁰ A laquelle on peut rattacher la MTP mais aussi l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), allocation supprimée en 2005 lors de la création de la PCH, mais dont bénéficie encore 55 000 personnes qui ont fait le choix en 2005 de conserver cette allocation plutôt que d'opter pour la PCH.

²¹ Annexe 2-5 CASF, chapitre II, section V, 1.

Si chacun des deux dispositifs a sa justification, il intéresse par ailleurs et surtout en pratique des situations aux caractéristiques un peu différentes :

- Lorsque la personne aidée est éligible à la PCH, cette dernière est plus intéressante pour l'aidant, en premier lieu en termes de durée, celle-ci n'étant pas limitée, alors que le droit à l'AJPA est limité à soixante-six jours sur l'ensemble de la carrière de l'aidant. Le montant du dédommagement en cas de réduction de l'activité professionnelle était plus intéressant que celui de l'AJPA avant son rehaussement au niveau du SMIC net, ce qui n'est plus forcément le cas depuis 2022, bien que l'AJPA soit imposable ; mais l'absence de limite de durée de la PCH et le fait qu'elle solvabilise l'aide de l'aidant sans nécessité de réduction de son activité professionnelle, mais aussi pour des durées quotidiennes qui peuvent être supérieures à sept heures par jour dans certains cas, font qu'elle conserve un caractère plus intéressant que l'AJPA ;
- L'intérêt de l'AJPA concerne en premier lieu les aidants de personnes handicapées ayant un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % et qui ne sont pas éligibles ou bénéficiaires de la PCH, de l'ACTP ou de la MTP, ainsi que les aidants sans lien de parenté avec le bénéficiaire de la PCH.

2.2. Un réel complément aux aidants de personnes âgées

En revanche, en ce qui concerne les aidants de personnes âgées, l'APA ne solvabilise pas l'intervention des aidants sauf à ce qu'ils deviennent salariés en emploi direct de leur proche bénéficiaire de l'APA.

Le CPA et l'AJPA apportent donc un réel complément de réponse à ces aidants, en particulier pour les personnes âgées présentant une perte d'autonomie « d'une particulière gravité », c'est-à-dire reconnues en GIR 1 à 3 s'agissant des personnes âgées (avant intervention de la LFSS pour 2022).

2.3. Des règles de non-cumul prévues par la loi

Puisque certains dispositifs décrits ci-dessus peuvent être utilisés dans le même objectif d'indemniser la réduction d'activité d'un parent ou d'un aidant, ces dispositifs, et en particulier les allocations journalières et singulièrement l'AJPA, prévoient des règles de non-cumul.

Ainsi et en application de l'article L. 168-10 du code de la sécurité sociale, l'AJPA n'est pas due lorsque le proche aidant est employé par la personne aidée dans les conditions prévues aux articles L. 232-7 (APA) ou L. 245-12 du code de l'action sociale et des familles (PCH) et n'est pas cumulable avec le complément de l'AEEH, l'AJPP, AJPA ou l'élément aide humaine de la PCH.

Chapitre 3 : Des mesures d'amélioration du dispositif ont été prises et sont en cours de mise en œuvre

Afin d'accélérer la montée en charge de l'AJPA et en tenant compte des premiers résultats des enquêtes menées auprès des aidants et des extractions statistiques de la CNAF, plusieurs pistes d'amélioration ont été expertisées dont certaines ont d'ores et déjà été prévues par la LFSS pour 2022.

Cette dernière prévoit ainsi d'élargir le champ des bénéficiaires du congé de proche aidant notamment aux aidants de personnes en GIR 4 et, d'autre part, de rehausser le montant de l'AJPA et au niveau du salaire minimum de croissance.

Au-delà de ces premières évolutions, d'autres voies d'amélioration peuvent être envisagées, notamment en matière de simplification des demandes et de communication.

1. Afin de rendre l'AJPA plus attractive, celle-ci a été revalorisée à hauteur du SMIC net journalier

L'article 54 de la LFSS pour 2022 prévoit le rehaussement du montant de l'AJPA et de l'AJPP au niveau du SMIC rapporté à une valeur journalière et net des prélèvements sociaux obligatoires, ainsi que sa revalorisation au 1^{er} janvier de chaque année sur l'évolution du SMIC net.

Jusqu'au 31 décembre 2021, les montants de ces deux allocations, fixés respectivement par les articles D. 168-13 et D. 544-6 du code de la sécurité sociale, étaient exprimés en pourcentage de la base mensuelle de calcul des allocations familiales (BMAF) et différenciés selon la situation familiale de l'allocataire. Les montants nets de l'AJPA étaient de 43,89 euros pour les couples et de 52,13 euros pour les personnes isolées.

Pour procéder à l'alignement du montant de cette prestation sur celui du SMIC net journalier, le décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et à l'allocation journalière de présence parentale a supprimé la référence à la BMAF pour lui substituer une référence directe au montant du SMIC net en vigueur au 1^{er} janvier de l'année. Pour l'année 2022, le montant net de l'AJPA et de l'AJPP équivaut au montant net de SMIC journalier, soit 58,59€, calculés sur la base d'un montant du SMIC horaire net de 8,37 euros à raison de sept heures de travail par jour.

En solvabilisant mieux le congé de proche aidant, cette revalorisation permet de répondre aux demandes des associations et des aidants limitant la perte de revenu, voire en l'annulant lorsque l'aidant perçoit une rémunération au niveau du SMIC. Cette première mesure correctrice contribuera à rendre ce dispositif plus attractif.

2. Les conditions d'éligibilité au CPA et à l'AJPA ont été étendues à de nouvelles catégories de personnes

En supprimant le critère de « particulière gravité » pour qualifier le handicap ou la perte d'autonomie, la LFSS pour 2022 permettra désormais d'étendre l'éligibilité au CPA et à l'AJPA aux aidants de personnes en perte d'autonomie évaluées en GIR 4, ainsi qu'aux aidants de personnes invalides ou bénéficiaires de rentes d'accidents du travail et de maladies professionnelles.

L'extension du congé de proche aidant aux aidants de personnes âgées évaluées en GIR 4 permettra d'élargir considérablement le champ des personnes potentiellement éligibles. Ainsi, en janvier 2021, 457 000 personnes étaient bénéficiaires d'une allocation personnalisée d'autonomie à domicile et reconnues en GIR 4, dont 65% sont aidées²². Or les aidants de personnes reconnues en GIR 4 sont plus jeunes et davantage susceptibles d'être encore en emploi que des aidants de personnes reconnues en GIR 1 ou 2 par exemple qui sont souvent des conjoints et retraités. Il s'agit par ailleurs d'une mesure de cohérence avec les critères d'éligibilité de l'APA, qui est également ouverte à compter d'un classement en GIR 4.

La loi permettra également d'ouvrir le bénéfice du CPA et de l'AJPA aux aidants de personnes invalides ou bénéficiaires de rentes d'accident du travail et de maladie professionnelle et bénéficiaires à ce titre d'aides pour le recours à une tierce personne.

Enfin, la LFSS pour 2022 ouvre la possibilité de recourir à l'AJPA également aux conjoints collaborateurs.

L'ouverture du congé de proche aidant et de l'allocation journalière de proche aidant à ces aidants répond aussi aux demandes formulées par les aidants et leurs associations représentatives. Ces mesures renforceront ces deux dispositifs de manière significative pour apporter un véritable droit effectif au service d'un plus grand nombre de proches aidants ayant un besoin d'outils tangibles pour concilier leur vie professionnelle et personnelle à un moment où ils en ont le plus besoin.

²² L'accompagnement nécessité par les personnes en GIR 4 peut consister, notamment, en un besoin d'aide pour se lever et se coucher ou d'un besoin d'aide pour la toilette et pour les repas.

Les conditions de ces élargissements seront définies dans un décret d'application en cours de préparation, pour une entrée en vigueur au plus tard au 1^{er} janvier 2023 comme en dispose la LFSS pour 2022, notamment pour tenir compte des délais de mise en œuvre opérationnelle par la CNAF.

3. Vers une procédure de demande du congé de proche aidant et de l'allocation journalière du proche aidant simplifiée

Les associations d'aidants ont identifié des difficultés concernant l'accès aux droits et notamment à l'AJPA en raison de la redondance des démarches.

Les leviers de simplification ci-dessous ont ainsi été identifiés lors des ateliers réalisés lors de l'enquête susmentionnée.

<i>Leviers</i>	<i>Irritants</i>
Se reconnaître aidant pour accéder aux droits	
Mieux repérer les aidants	« Je ne me reconnais pas en tant qu'aidant »
S'orienter vers les bons dispositifs	
Coordonner les acteurs pour simplifier l'accès	« Je ne sais pas à qui m'adresser »
Outiller les acteurs de proximité	« Tout le monde ne m'a pas donné la même information et je ne sais plus qui croire »
Disposer d'une offre adaptée à ses besoins	
Proposer un accompagnement personnalisé	« Je n'ai pas conscience de mon besoin, je verrai plus tard si ma situation se dégrade »
Accéder à l'offre	
Agir en amont de la mauvaise orientation et accompagner le refus	« On ne m'a pas accordé d'aide et on m'a laissé sans rien, je n'ai pas compris pourquoi je n'y avais pas droit »
Permettre aux aidants de réaliser les démarches	« Je n'ai pas suffisamment de temps au calme pour réaliser mes démarches » « J'ai besoin d'un accompagnement pour réaliser mes démarches »

Généraliser le « Dites-le nous une fois » pour les aidants

« Je dois déjà faire énormément de démarches pour le compte de mon proche, je ne vais pas recommencer »

« Je dois refaire des dossiers à chaque nouvelle demande alors que j'ai déjà donné plusieurs fois les informations »

« On ne m'a pas accordé d'aide et on m'a laissé sans rien, je n'ai pas compris pourquoi je n'y avais pas droit »

Dans le but d'améliorer le recours à l'AJPA et en s'inscrivant dans une démarche de « *Dites-le nous une fois* » promue par le Gouvernement, il est proposé de simplifier la gestion de la prestation en supprimant l'obligation de fournir la copie de la décision d'attribution de l'APA au titre d'un classement dans les GIR I, II et III, ou la copie de la décision justifiant d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 %, pour les salariés et les agents de la fonction publique bénéficiaires d'un congé de proche aidant. En effet, pour ces aidants, le bénéfice de l'AJPA étant conditionné au bénéfice d'un congé de proche aidant qu'elle indemnise, les employeurs vérifient déjà ces conditions au moment de l'ouverture du congé. La demande des mêmes pièces justificatives par les CAF ou caisses MSA est donc redondante et est un irritant qui pourrait être levé.

Cette simplification nécessitera toutefois un délai de mise en œuvre, des développements techniques dans les systèmes d'information de la CNAF étant nécessaires. Les travaux sont ainsi déjà engagés avec la CNAF en ce sens.

En revanche, les pièces justificatives de la situation de l'aidant et du proche aidé continueraient d'être demandées pour les autres catégories de bénéficiaires, tels que les travailleurs indépendants, les salariés particuliers employeurs, les personnes en formation professionnelle ou les chômeurs pour lesquels aucune vérification des conditions d'éligibilité n'est préalablement réalisée par un tiers.

4. La communication autour du dispositif de CPA et de l'AJPA a vocation à être renforcée et mieux ciblée

L'amélioration de la communication est un levier essentiel pour améliorer le recours à l'AJPA. Ce levier est d'autant plus important compte tenu des évolutions nouvelles issues de la LFSS pour 2022 qu'il convient de faire connaître et diffuser le plus largement possible.

De manière générale, les récentes évolutions du congé de proche aidant, mais aussi du congé de présence parentale ainsi que des allocations journalières du proche aidant et de présence parentale justifient en effet de lancer à nouveau des actions de communication afin d'informer les personnes susceptibles d'être concernées.

Le ciblage et les modalités de cette communication devraient être améliorés en tirant les conséquences des premières campagnes de communication - ciblées et générales - conduites en 2020 puis 2021.

D'une part, une communication accrue vers les aidants pourrait être mise en place en s'appuyant sur les MDPH, les maisons départementales de l'autonomie et les services départementaux de l'autonomie. A terme, il pourrait être prévu que les MDPH, les conseils départementaux et leurs services informent systématiquement les proches aidants identifiés dans les dossiers de demande déposés auprès des MDPH (pour une demande de PCH ou d'AAH par exemple) ou des conseils départementaux (pour une demande d'APA) de l'existence du congé de proche aidant et de l'AJPA.

D'autre part, il conviendrait de renouveler et de systématiser l'information sur l'AJPA vers les personnes accompagnées, par exemple en renouvelant à échéance régulière les campagnes d'« e-mailing » réalisées par la CNAF à destination des bénéficiaires de l'AAH.

Par ailleurs, il pourrait être envisagé de rendre obligatoire une information sur l'AJPA par les conseils départementaux et les MDPH, pour les bénéficiaires de la PCH ou de l'APA, *via* des campagnes d'*e-mailing* annuelles, sur le modèle des actions réalisées par les CAF.

De manière plus globale, l'information des aidants sur les droits – nombreux – existants désormais est un véritable enjeu pour une mobilisation effective de leurs droits et pour que les différents dispositifs existants puissent pleinement jouer leur rôle de soutien aux aidants. Sur le seul périmètre de l'emploi, le ministère des solidarités et de la santé souhaite engager un travail de rédaction d'un guide qui puisse être adressé tant aux aidants en emploi qu'aux entreprises, pour informer sur les droits possibles, les dispositifs intra-entreprises qui pourraient exister et proposer des repères aux employeurs pour mieux accompagner leurs salariés aidants (l'information pourrait ainsi conduire à la proposition par l'employeur de la mobilisation d'un congé de proche aidant à un collaborateur en ayant besoin par exemple). De même, un véritable parcours de l'aidant reste encore à construire, avec une véritable logique de proximité. Le rapport remis au Parlement tout récemment sur la mise en œuvre d'un service public territorial de l'autonomie présente certaines solutions pour y répondre mais qui ne pourra se faire sans la mobilisation et la participation pleine et entière de tous.

Chapitre 4 : L'identification des besoins des jeunes aidants

1. Seuls de très récents travaux ont permis de mieux identifier et connaître les jeunes aidants, leur situation et leurs besoins

Il n'y a pas d'âge pour être aidant et cette situation est loin d'être réservée aux seuls adultes. Un jeune aidant est un enfant, adolescent, ou jeune adulte qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à un membre de son entourage proche qui est malade, en situation de handicap ou d'une perte d'autonomie liée à l'âge. Il peut par exemple s'agir d'un parent, d'un grand-parent ou encore d'un frère ou d'une sœur malade ou en situation de handicap. Cette aide régulière peut être prodiguée de manière permanente ou non et prendre plusieurs formes notamment : soins (dont faire la toilette, aider à la prise de médicaments etc.), accompagnement dans les trajets, démarches administratives, communication, activités domestiques (faire des courses, des repas ou tâches ménagères), coordination, vigilance permanente, soutien moral et psychologique, etc.

En France, le nombre d'aidants de moins de 18 ans²³ est estimé à plus de 700 000. Mais ce chiffre est vraisemblablement sous-estimé, notamment parce qu'il n'est pas toujours simple de différencier ce qui relève de l'entraide et de la solidarité familiale, de ce qui relève d'une situation d'aidance. Surtout, force est de constater l'absence de données pendant très longtemps sur les jeunes aidants en France, jusqu'ici très peu identifiés et partant, invisibles. Ces chiffres représentent donc les dernières estimations les plus récentes et fiables s'agissant des jeunes aidants.

En la matière, une première enquête de grande ampleur intitulée « *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?* » de Novartis - Ipsos et publiée en 2017 apportait en effet des premiers éléments, complétés depuis par différents travaux. Les jeunes aidants étaient alors estimés à environ 500 000. Les données recueillies auprès de 500 jeunes âgés de 13 à 30 ans avaient contribué à lever le voile sur ces jeunes, à avoir une certaine représentation de leur quotidien ainsi que des conséquences que l'aide apportée pouvait avoir sur leur propre personne (santé, environnement scolaire, relations sociales etc.), de leurs besoins, et apportaient un premier repère.

²³ <https://jeunes-aidants.com/qui-sont-les-jeunes-aidants/#chiffres-cles>

Depuis et grâce à la mobilisation de certaines associations comme l'Association Française des aidants mais aussi et surtout de JADE – Jeunes Aidants Ensemble²⁴, plusieurs travaux ont été menés dont les plus topiques sont évoqués ci-après. Tous ces travaux ont permis d'affiner la connaissance de ces milliers de jeunes aidants et leurs besoins et de favoriser l'émergence de solutions et d'outils pour mieux les reconnaître et les accompagner.

Si les études françaises ne sont pas encore achevées, une revue de littérature de 2020²⁵ permet d'appréhender le public des jeunes aidants. Elles observent que l'aide apportée peut avoir les conséquences positives telles que des sentiments de fierté, d'accomplissement, d'être plus mature, de meilleures capacités d'adaptation et un lien renforcé entre le jeune et le proche aidé. A contrario des effets négatifs ont été observés sur la santé mentale et physique (anxiété, troubles musculosquelettiques), la scolarité (diverses difficultés scolaires pouvant aller jusqu'à la déscolarisation) et les loisirs et la vie sociale (risques d'isolement social).

Afin d'améliorer l'état des connaissances sur les jeunes aidants en France, le Laboratoire de Psychopathologie et processus de santé (LPPS) de l'Université de Paris conduit, en collaboration avec l'association JADE, plusieurs études dans le cadre du projet JAID « Recherches sur les jeunes aidants ». Cinq études ont été menées ou sont en cours et permettront également d'affiner la connaissance de ces jeunes en France :

- L'étude ELIASS : « Qui sont les jeunes aidants au collège ? »
- L'étude ADOCARE : « Qui sont les jeunes aidants dans les lycées ? »
- L'étude CAMPUS-CARE : « Etudiants et jeunes aidants : qui sont-ils ? »
- L'étude EDU-CARE : « Quelles sont les représentations que les professionnels en milieu scolaire ont des jeunes aidants ? »
- L'étude HEALTH-CARE : « Quelles sont les représentations que les professionnels de santé ont des jeunes aidants ? »

Tout récemment, le LPPS et l'association JADE ont présenté le 7 janvier 2022 les premiers résultats de l'étude ADOCARE sur les caractéristiques des jeunes aidants ainsi que les facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des lycéens. Tout d'abord, l'étude montre que 43% des jeunes interrogés avaient dans leur entourage un proche malade ou en situation de handicap dans leur entourage et que 14% apportaient une aide significative et régulière à un proche, soit 3 à 4 lycéens par classe en moyenne. Elle démontre qu'une part importante (près de 30%) de jeunes aidants ne s'identifiant pas en tant qu'aidant, à l'instar des aidants adultes. Les résultats indiquent par ailleurs une proportion élevée de filles parmi les jeunes aidants (3 aidantes sur 4) ainsi que de personnes ayant une maladie somatique grave ou chronique parmi les proches aidés. Ces jeunes aident par ailleurs majoritairement un grand-parent (33%), un père (31%), une mère (30%). Enfin il est établi que la jeune-aidance comporte

²⁴ Acteur majeur incontournable, l'association JADE a pour but de rendre visible la situation des jeunes aidants mineurs et jeunes adultes aidants qui accompagnent quotidiennement un proche malade et/ou en situation de handicap

²⁵ Jarrige E., Dorard G., Untas A., Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques, Vol 26 (3), 2020. pp. 215-229

un impact sur la santé mentale, la scolarité et la qualité de vie des jeunes aidants. En effet, les jeunes aidants perçoivent leur santé comme moins bonne et ont le plus souvent redoublé.

Certains de ces éléments transparaissent d'ailleurs dans une thèse de doctorat, soutenue en 2021²⁶ sur les jeunes aidants au lycée mettant en évidence que les jeunes aidants « *sont davantage des filles, ils sont plus âgés, vivent dans des familles nombreuses, des indicateurs suggèrent qu'ils seraient plus issus de milieux défavorisés, ils sont plus confrontés à un proche ayant une maladie somatique grave chronique et plus impactés par la maladie de leur proche que les jeunes confrontés à la maladie d'un proche (JCMP), ils sont plus empathiques et utilisent plus la résolution de problème et l'acceptation.* »²⁷.

2. Des actions à destination des jeunes aidants avant tout portées par les associations

Des actions spécifiques pour répondre aux besoins des aidants ont toutefois émergé indépendamment de l'existence d'études scientifiques. Celles-ci demeurent néanmoins encore peu développées et seules quelques associations et actions peuvent à ce jour être identifiées, soutenues par ailleurs par le Ministère des solidarités et de la santé ou la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Parmi elles, bien sûr l'association JADE qui a été l'une des pionnières pour porter la voix des jeunes aidants et mettre en place des ateliers répit. Ces ateliers cinéma-répit sont des séjours de répit et de création artistique encadrés par une équipe de professionnels de l'audiovisuel, de l'animation mais aussi des psychologues. Depuis 2013 grâce au soutien du département de l'Essonne, des jeunes dès 8 ans sont accueillis pendant une semaine au Domaine de Chamarande, gratuitement, durant laquelle ils apprennent à écrire un scénario, utiliser une caméra, monter un court-métrage et y trouvent un moyen d'expression. Désormais, les ateliers se développent dans d'autres régions.

D'autres associations se sont également développées, comme La Pause Brindille créée en 2019 à Lyon pour favoriser le lien entre les jeunes aidants. Leur projet repose notamment sur l'offre d'un espace présentiel et digital d'expression et d'écoute des jeunes, ouvert aussi à d'anciens jeunes aidants qui ont connu cette situation mais aussi d'actions diversifiées comme la mise en place d'un service d'écoute pour les jeunes et leurs familles, permettant d'échanger avec des étudiants en psychologie, la prise en charge de 2 séances individuelles avec des psychologues, des activités de soutien en live streaming sur les réseaux (atelier de cuisine en ligne, relaxation, sport etc.), des sorties en pleine nature etc. L'Union des jeunes aidants a été

²⁶ Jarrige, E. Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes aidants : étude du fonctionnement familial, des stratégies de coping et de l'empathie. Etude ADOCARE. Thèse de doctorat de psychologie, Université de Paris, 2021

²⁷ <https://lpps.recherche.parisdescartes.fr/2021/02/16/soutenance-de-these-de-eleonore-jarrige/>

créée en 2021 par une jeune aidante devenue adulte à l'issue des mesures de confinement : l'association souhaite aussi rompre l'isolement des jeunes aidants, les aider, les informer et les conseiller via différentes actions comme des ateliers d'information.

L'identification des jeunes aidants et de leurs besoins est désormais croissante mais face à cette population invisible et silencieuse, la question des outils mis à disposition des jeunes avant tout, mais aussi des professionnels (intervenant au domicile du proche, du milieu scolaire et universitaire, etc.) est cruciale.

On notera à cet égard la publication en 2021 d'un guide de sensibilisation « Repérer les jeunes aidants pour mieux les accompagner » développé par Handéo, en partenariat avec l'Association Française des aidants, JADE et APF France Handicap et en lien avec des familles, des représentants institutionnels et des professionnels de terrain. Ce guide a pour objectif de donner des points de vigilance et de fournir des repères, des orientations et des pistes d'action à toutes personnes qui seraient amenées à interagir avec des jeunes aidants et/ou leur famille.

Dans la même veine, l'Agirc-Arrco, acteur institutionnel particulièrement mobilisé pour les proches aidants, a développé un site internet « Jeunes et déjà aidants » (www.jeda.fr) pour sensibiliser les jeunes mais également leur entourage et les équipes pédagogiques. Il apporte des définitions, des données chiffrées, propose une évaluation de sa propre situation et met en avant et en visibilité les solutions existantes pour accompagner les jeunes mais aussi des portraits et témoignages de jeunes aidants

3. Un axe de la Stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 » consacré au soutien des jeunes aidants

Les besoins qu'ils expriment ressemblent, pour une partie d'entre eux, à ceux des aidants adultes : besoin d'être reconnu comme aidant, de sortir de l'isolement, de pouvoir prendre du recul sur le quotidien et de souffler quelques temps. Mais ils ont également des besoins spécifiques, qui justifient qu'ils soient épaulés de manière particulière, notamment dans le cadre scolaire et universitaire.

Sur la base des éléments détaillés ci-avant et en lien avec les associations, des engagements ont donc été pris pour la première fois par le Gouvernement en faveur des jeunes aidants : un axe de la Stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 » est ainsi consacré au soutien des jeunes aidants.

Il a ainsi été prévu de sensibiliser les professionnels de l'Education Nationale à la situation des jeunes aidants. L'association JADE, en lien avec le LPPS, expérimente ainsi des outils visant à sensibiliser des professionnels de l'Education Nationale en Ile-de-France et en Occitanie. Il



s'agit de permettre à ces professionnels d'avoir des leviers d'action pour repérer ces jeunes et mieux les accompagner dans leur parcours scolaire. La conception d'un kit de sensibilisation et d'une formation des psychologues intervenants ont été déployés en 2021 dans quatre départements (Essonne et Val de Marne pour l'Île de France et Ariège et Haute Garonne pour la région Occitanie). Si la crise sanitaire, les règles sanitaires et les mesures de fermeture d'établissements ont retardé le démarrage de ces mesures, aujourd'hui celles-ci sont en cours de déploiement. Ce dispositif, soutenu financièrement par la Direction générale de la cohésion sociale du Ministère des solidarités et de la santé, fera l'objet d'une évaluation en 2022 en vue d'un déploiement plus large.

S'agissant des jeunes aidants en études supérieures, les conditions d'assiduité et d'examen ont été assouplies dès 2019.

La Stratégie Nationale lancée en octobre 2019 a été la première à prendre en compte les besoins spécifiques des jeunes aidants. Cet effort devra être renforcé lors d'un prochain plan national toujours en lien avec les associations et les aidants pour pouvoir apporter des réponses adaptées aux difficultés et aux spécificités de ces jeunes aidants.