

**La reconnaissance juridique des proches aidants :
introduction du projet ANR/FNS Proxijuris**
Anaëlle Cappellari

► **To cite this version:**

Anaëlle Cappellari. La reconnaissance juridique des proches aidants: introduction du projet ANR/FNS Proxijuris. 2017. hal-01453843

HAL Id: hal-01453843

<https://hal-amu.archives-ouvertes.fr/hal-01453843>

Preprint submitted on 2 Feb 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pour citer :

Anaëlle Cappellari, « La reconnaissance juridique des proches aidants : introduction du projet ANR/FNS Proxijuris », septembre 2016, extrait du site internet du projet [www.proches-aidants.fr].

Sommaire :

- I. Le contexte : les aidants familiaux, un enjeu pour les sociétés française et suisse.
- II. Les objectifs et les problématiques de la recherche.
- III. Le positionnement du projet au sein de la recherche juridique.
- IV. Généralités concernant les choix méthodologiques.

I. Le contexte : les proches aidants, un enjeu pour les sociétés française et suisse

Un projet intégré dans une dynamique de recherche – Le vieillissement de la population constitue un important défi pour nos sociétés, ainsi que le prouve son inclusion au sein du défi « santé, évolution démographique et bien-être » du programme européen pour la recherche et l'innovation horizon 2020. Ce défi a d'ailleurs été repris dans le plan d'action ANR 2015, notamment au sein du défi 4 (« vie, santé et bien-être ») et de l'axe 1 (« rapport au risque et innovation sociale ») du défi 8 (« sociétés innovantes, intégrant et adaptatives »).

Comme le soulignait très justement le rapport CORDIER, « *l'avenir se construit, il ne se subit pas. Les réflexions prospectives aident à éclairer les choix ; elles ne les remplacent pas. Si elles en révèlent les défis, c'est aux acteurs de la vie sociale et politique, comme de la vie familiale et quotidienne d'apporter des réponses innovantes* ». Par sa dimension prospective et comparative, notre projet de recherche pourra servir d'outil aux décideurs politiques et aux acteurs institutionnels concernés par la thématique des proches aidants.

Le défi du vieillissement de la population, un défi partagé par les deux pays

– La transition démographique apparaît, en effet, comme un réel défi auquel sont confrontés nos pays. Selon les projections de l'INSEE, le nombre de personnes de plus de 60 ans devrait passer de 12,8 à 20,9 millions entre 2006 et 2035[1]. Si l'on prend l'exemple du canton de Genève, les estimations montrent qu'une adaptation linéaire des prestations en faveur des personnes âgées dépendantes aux changements démographiques donnerait lieu à une augmentation des dépenses publiques de santé de l'ordre de 117 %[2]. Cette forte augmentation des dépenses publiques nécessite de rechercher des instruments innovants permettant d'assurer pour l'avenir l'égalité de l'accès aux soins, au logement et de favoriser le respect de la dignité des personnes dépendantes ou handicapées. Quantitativement, dans les pays de l'OCDE, une personne sur dix apporte une aide informelle à une personne dont les capacités

fonctionnelles sont limitées[3]. Ce chiffre devrait encore augmenter dans les années à venir. Bien qu'étant difficile à mesurer, le rôle des aidants est fondamental et sa reconnaissance constitue un important enjeu social et de santé publique.

Un enjeu social – La reconnaissance du rôle des aidants constitue un pas important en faveur du maintien du lien social[4], non seulement entre l'aidant et son proche mais aussi entre l'aidant et l'extérieur. Il est en effet prouvé que certains aidants tendent à limiter les contacts au sein de leur propre réseau de connaissances du fait de la masse de travail qu'ils accomplissent au service de leur proche dépendant. La prise en charge d'un proche est également susceptible d'avoir un retentissement sur l'investissement professionnel, du moins lorsqu'elle revêt une intensité importante[5]. Elle peut impacter les horaires de travail et accroître l'absentéisme[6]. Ainsi, au-delà de son aspect compassionnel, la prise de mesures en faveur des proches aidants constitue un défi pour l'entreprise et plus largement, la productivité nationale.

Un enjeu de santé publique – La problématique des proches aidants constitue par ailleurs un enjeu de santé publique. La prise en charge d'un proche peut affecter la santé de l'aidant, particulièrement sa santé mentale[7]. Le risque d'épuisement est donc susceptible d'influer négativement sur les dépenses de santé, dans la mesure où il est démontré que les proches d'une personne malade voient augmenter leur consommation en médicaments et sont plus fréquemment sujets à des arrêts pour cause de maladie. À l'inverse, la reconnaissance du rôle des proches aidants peut constituer un levier en faveur d'une stabilisation des dépenses de santé. Le maintien d'une personne dépendante à domicile est en effet nettement moins coûteux que l'hospitalisation ou la résidence en établissement médico-social[8]. Il correspond d'ailleurs aux aspirations de la majeure partie de la population[9].

Un enjeu de droit comparé – La réflexion s'avère particulièrement pertinente entre deux pays voisins. Le droit comparé favorise la connaissance du droit grâce à la confrontation à l'altérité. Il permet de renouveler l'appréhension des cadres conceptuels nationaux. Au-delà de cette visée théorique, le droit comparé peut également être utilisé au soutien d'une politique en faveur de la prise en charge de la dépendance. En effet, les enjeux sociaux et de santé publique sont partagés par la France et la Suisse. Ainsi, la collaboration s'avère utile pour mener à bien des projets ambitieux sur la zone frontalière. On peut citer, à titre d'exemple, la région franco-valdo-genevoise dans laquelle il a été « *proposé d'établir une planification des besoins au niveau de la région et d'envisager l'ouverture, dans la ceinture frontalière, de structures d'accueil cofinancées* ». Cette initiative visait à remédier au nombre limité de réserves foncières genevoises permettant la

construction d'établissements médico-sociaux et d'immeubles avec encadrement pour personnes âgées[10].

En France, selon l'enquête Handicap-Santé-Ménages, 10 % de la population résidant à domicile reçoit l'aide régulière d'un proche en raison de problèmes de santé ou d'un handicap[11]. Selon les chiffres fournis par l'OCDE, le pourcentage des aidants informels diffère fortement d'un pays à l'autre puisqu'il oscille entre 8 et 16 % de la population nationale[12]. Si ces écarts semblent notamment s'expliquer par la diversité des critères permettant de caractériser la prise en charge des personnes dépendantes[13], d'autres facteurs d'explication peuvent être avancés. Le droit comparé permet de réfléchir aux raisons de ces écarts. L'obtention de données pertinentes pour mener une comparaison internationale est cependant complexe, car les indicateurs et la définition même des aidants varient d'un pays à l'autre[14]. Cette complexité limite nécessairement la validité d'une comparaison internationale à grande échelle[15]. Elle nous semble justifier une étude restreinte à deux pays permettant de réaliser une comparaison plus fine.

II. Les objectifs et les problématiques de la recherche

La recherche vise à réfléchir à la traduction juridique des enjeux relatifs aux proches aidants, lesquels doivent être envisagés sous un double angle. L'aidant apparaît comme un maillon essentiel du système de santé dans la mesure où il constitue un soutien pour le patient dépendant (A), c'est pourquoi l'aide aux aidants apparaît utile (B).

A. L'aidant au soutien du patient

Le premier axe de recherche permet d'envisager la relation qui se noue entre l'aidant et son proche. Il s'agit de réfléchir à la nature juridique du lien existant entre le patient et l'aidant (1) et aux modalités juridiques de l'aide au patient (2).

1) Le statut juridique des proches aidants

Il n'existe actuellement *pas de statut juridique unifié* de l'aidant dans la mesure où les proches sont susceptibles d'intervenir à divers titres pour soutenir le patient. En France, les mesures de protection telles que la tutelle, la curatelle, la sauvegarde de justice peuvent être organisées dès lors que les règles relatives aux régimes matrimoniaux et le droit commun de la représentation sont insuffisants. Elles cohabitent avec des mesures personnelles anticipées comme la personne de confiance, les directives anticipées ou le mandat de protection future. En Suisse, les différentes formes de curatelle, la représentation dans le

domaine médical, les directives anticipées et le mandat pour cause d'inaptitude constituent les nouveaux outils mis en place par la révision du droit de la protection de l'adulte.

Il convient de se demander si la variété de ces mesures est adéquate. Un concept juridique de proche aidant est-il nécessaire? Quelle pourrait en être la définition? La reconnaissance des aidants passe-t-elle par la « *professionnalisation d'une occupation* »[16]? À défaut, comment devraient s'articuler les prérogatives des proches aidants avec celles des professionnels, voire des autres protecteurs du patient?

La réflexion juridique française étant encore balbutiante concernant la définition et le statut des proches aidants, il peut être utile d'amorcer **la réflexion à partir des définitions** proposées par d'autres branches des sciences sociales. Les notions actuellement utilisées dans la littérature en sciences sociales sont variables, allant d'« aidants naturels », à « aidants familiaux » en passant par celle de « proches aidants ».

L'association française des aidants a défini « *l'aidant familial ou de fait [comme] la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Elle peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques* »[17].

En Suisse, plusieurs définitions ont été proposées. À titre d'exemple, un livre blanc synthétisant les travaux effectués lors d'un symposium genevois en 2007 appréhende le proche aidant comme « *toute personne qui apporte de manière régulière une aide ou des services à une personne dépendante, sans être au bénéfice d'un statut professionnel lié à cette activité. Cette définition générale s'applique au couple âgé, au sein duquel l'un des conjoints est en perte d'autonomie. Pour les autres proches, famille, amis ou voisins, il est nécessaire de considérer les critères de régularité, d'intensité et de durabilité de l'aide apportée* »[18]. La commission consultative vaudoise a également proposé une définition du proche aidant. Il s'agit d'une « *personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat* »[19].

En droit, le choix des termes est fondamental dans la mesure où la substitution d'un terme à un autre « *a un sens profond et n'est pas seulement formelle* »[20]. La **définition des notions juridiques** répond à la nécessité pour le juriste de

conceptualiser, c'est-à-dire d'abstraire et de généraliser le réel (induction) afin de pouvoir ensuite l'appliquer à la réalité (déduction)[21]. Juridiquement, l'expression « proches aidants » s'est imposée dans la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, rapprochant ainsi la terminologie française de la terminologie suisse.

Cette loi définit le proche aidant à l'article L 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles : « *Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* »[22].

Dans le canton de Genève, les proches aidants sont définis par le règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile comme « *les personnes qui sont définies à l'article 11 du règlement sur les institutions de santé du 22 août 2006* »[23] ainsi que celles « *qui viennent en aide à un proche malade et/ou en âge AVS, à titre non professionnel* »[24]. L'aide apporté « *concerne les activités essentielles de la vie quotidienne et/ou les activités instrumentales de la vie quotidienne ; elle est fournie de manière régulière (plusieurs heures par semaine) ou permanente (24 h/24)* »[25]. Une réflexion sur le contenu juridique des termes doit être menée afin de ne pas déduire hâtivement une similitude des concepts d'une similitude des termes juridiques.

2) Les modalités juridiques de l'aide au patient

En droit de la santé, la place des aidants est reconnue indirectement par divers textes qui régissent la présence des familles dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux[26]. L'aide que fournit le proche au patient se traduit par sa diversité, ce qui soulève des problèmes particuliers de trois principaux ordres.

Le proche peut d'abord ***intervenir dans la décision médicale*** elle-même, ce qui pose la question de l'articulation de ses droits avec ceux du patient. Les principaux points d'achoppement concernent le droit à l'information, au consentement et au secret médical. En effet, il arrive fréquemment que le patient soit hors d'état de manifester sa volonté (notion utilisée en France) ou incapable de discernement (concept utilisé en Suisse), ce qui nécessite l'intervention d'un tiers pour l'exercice de ses droits.

Le proche peut ensuite ***intervenir dans les soins*** prodigués au patient. Cette intervention est tantôt spontanée, tantôt imposée par des devoirs familiaux dont il convient de comparer l'étendue dans chacun des deux pays. Les proches participent fréquemment aux soins à la personne *lato sensu*, ce qui pose

différentes difficultés juridiques. Les proches sont-ils formés pour intervenir à ce titre ? Quels peuvent être les conflits d'intérêts potentiels et quels mécanismes juridiques sont susceptibles de protéger le patient à l'encontre de ses proches ? L'apport des études réalisées dans le domaine de la psychologie du vieillissement peut constituer un point de départ intéressant. En effet, il a pu être montré, dans le cadre d'une contribution relative aux conséquences psychologiques des maladies démentielles sur le lien mère-fille, que « *la mère est, dans [la] phase post-traumatique, perçue comme mortifère* »[27]. C'est une période où « *l'agressivité se libère, et peut aller (...) jusqu'au désir, inconscient, de mort de la mère, agressivité visant la destruction de l'objet persécuteur* »[28]. L'identification des facteurs de risques d'apparition de la maltraitance[29] constitue un préalable nécessaire à la recherche de mesures permettant d'en limiter la survenue.

Enfin, les proches aidants, lorsqu'ils font partie du cercle familial, sont tenus par des **obligations financières** à l'égard de la personne dépendante. Il convient, en France comme en Suisse, de prendre la mesure des devoirs de proches et de déterminer l'articulation entre les mécanismes juridiques faisant appel à la solidarité nationale et à la solidarité familiale. En effet, le financement de la dépendance représente une charge importante et constitue une source d'inquiétude et de difficulté pour les familles. Par exemple, avant son inscription sur la liste des affections de longue durée, le coût de la maladie d'Alzheimer pour les familles était de 2,29 milliards d'euros[30]. Par ailleurs, d'importantes disparités territoriales ont pu être relevées concernant l'application pratique de l'obligation alimentaire[31]. Une étude de la jurisprudence est ainsi menée. Elle vise à réfléchir aux modalités de mise en œuvre de la règle de droit et à compléter utilement les études menées antérieurement[32].

Au-delà de ces problèmes juridiques particuliers, l'aide fournie au patient par son proche pose, de manière plus générale, la question de savoir si des prérogatives et devoirs doivent être reconnus aux aidants en raison du rôle particulier qu'ils tiennent. ***Un régime juridique spécifique des actes accomplis par les proches aidants doit-il être reconnu ?*** Ce régime doit-il être uniforme ou s'appuyer sur des outils diversifiés et souples ? Quelles en sont les traductions ? Doit-il y avoir une convergence entre les politiques de la vieillesse et du handicap ?

B. L'aide aux aidants

L'identification du rôle de l'aidant au soutien du patient permettra de réfléchir aux besoins des aidants au sein d'un second axe de recherche. En effet, afin que l'aidant apporte un soutien effectif à son proche et constitue un partenaire efficace assurant la pérennité des systèmes de santé, des mesures doivent être prises en sa faveur. Il conviendra dès lors d'identifier les enjeux juridiques de

l'aide aux aidants (1) puis de réfléchir aux modalités juridiques de l'aide aux aidants (2).

1) Les enjeux juridiques de l'aide aux aidants

Les enjeux juridiques de l'aide aux aidants sont de *quatre ordres*.

La garantie de la liberté de l'aidant – Des pressions peuvent s'exercer sur la liberté de choix l'aidant, ainsi que le relève C. GUCHER. Selon cette auteure, les « *ressorts de l'aide familiale* » sont complexes et « *la décision de s'engager ne signifie pas pour autant la liberté de décision* »[33]. Elle rapporte dans ce sens les propos particulièrement significatifs d'un aidant qui indiquait : « *on a décidé de l'accueillir... le choix s'est imposé* »[34]. La notion de « *devoir moral* »[35] se superpose ici à celle de devoir juridique[36]. De nombreux motifs déterminent l'engagement dans l'aide, cette dernière trouvant notamment « *ses fondements dans les représentations sociales et culturelles de la solidarité dans les familles* »[37]. D'autres déterminants tels que la « *disponibilité professionnelle, affective (...) [et] géographique* »[38] ou encore les « *biographies familiales* » et « *trajectoires individuelles* »[39] apparaissent essentiels. La liberté personnelle de l'aidant, qui bénéficie d'une garantie constitutionnelle dans chacun des deux pays, doit être protégée. La connaissance accrue du poids des contraintes, révélé par les autres sciences sociales, permet de réfléchir aux mécanismes juridiques susceptibles d'être mobilisés afin de garantir le droit à l'autodétermination de l'aidant.

La garantie de la santé de l'aidant – La tâche accomplie par les proches aidants est particulièrement importante sur le plan de la quantité de travail. Elle est épuisante et peut conduire à des atteintes au droit à la santé de l'aidant qui devient à son tour un patient potentiel. C'est afin de répondre à cet enjeu que le rapport CORDIER préconisait « *un suivi médical approprié, avec notamment l'élaboration d'un diagnostic santé suivi dans le temps, pour chaque aidant, permettant d'évaluer sa capacité à s'occuper de la personne en perte d'autonomie* » ainsi que le développement d'un soutien psychologique[40]. Il proposait également d'évaluer les besoins des aidants au stade des plans personnalisés de compensation et des plans d'aide de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)[41].

La garantie de l'égalité – Une enquête montre que les aidants sont majoritairement des femmes puisque celles-ci interviennent dans 66 % des cas[42]. Cela pose une problématique relative à l'égalité des droits entre les femmes et les hommes. Une analyse sous le prisme du genre est donc envisagée.

L'intérêt économique de l'aide aux aidants.

Il convient de déterminer **les fondements juridiques d'une action étatique** visant à répondre à ces enjeux et à l'articulation des compétences locales et nationales. En droit suisse, il est également nécessaire de réfléchir à la nécessité d'une législation au plan fédéral et aux bases constitutionnelles susceptibles de fonder l'action de la Confédération.

2) Les modalités juridiques de l'aide aux aidants

Une fois déterminés les fondements potentiels de l'action étatique, les mesures particulières susceptibles d'être adoptées ainsi que les modalités de leur mise en œuvre doivent être recherchées.

La **reconnaissance de droits propres aux aidants**, dans la lignée de la reconnaissance des droits des patients, doit être étudiée, tant en ce qui concerne les droits **individuels** que les droits collectifs. Les **droits collectifs** des usagers du système de santé «*recouvrent l'ensemble des dispositifs permettant la représentation des usagers pour la défense de leurs droits et leur participation à l'élaboration des politiques de santé*»[43]. La thématique des proches aidants peut apporter un éclairage intéressant sur la construction des droits collectifs. Elle permet notamment de montrer l'importance du rôle des associations dans la construction d'une politique publique. En effet, divers associations ou collectifs interassociatifs ont réalisé un travail de réflexion sur le rôle des aidants de personnes dépendantes ou handicapées, que ce soit au niveau national ou supranational. On peut donner l'exemple des travaux menés par la Confédération des associations familiales européennes, par l'Union nationale des associations familiales ou par le Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux[44]. Il est utile d'étudier l'influence des propositions réalisées par ces associations sur les travaux parlementaires afin d'étoffer les réflexions sur la participation citoyenne au débat et à l'élaboration de la législation sanitaire et sociale[45]. Cette recherche est enrichie par la comparaison franco-suisse, le système helvétique se caractérisant par la place importante accordée au citoyen dans le processus législatif.

En ce qui concerne **l'adoption de mesures particulières**, les principales modalités envisagées sont les mesures de répit, la reconnaissance de droits en matière de retraite, l'aide après décès, l'octroi de congés, la flexibilité du temps de travail, la rémunération salariale, l'indemnisation, le calcul des droits de retraite et des droits sociaux, la relève, les groupes de paroles, la formation, le retour à l'emploi, l'information... Il est nécessaire d'établir, dans chacun des deux pays, une liste

récapitulant l'ensemble des prestations susceptibles de bénéficier aux aidants et d'en rappeler les conditions d'octroi[46].

Les atouts et les faiblesses des mécanismes existants doivent être soulignés et des propositions d'amélioration pourront être réalisées. Pour ce faire, l'apport des autres sciences sociales doit être mobilisé. Une étude menée par une psychologue clinicienne a, par exemple, proposé « cinq axes » permettant d'assurer une « aide psychothérapeutique ». Ces axes comprennent « l'existence d'un lieu de parole pour [les] membres de familles de personnes âgées démentes ; l'acceptation ou la sollicitation, de leur part, des apports potentiels du réseau familial ; le fait de bénéficier d'informations concrètes de la part des professionnels sur la maladie et les aides disponibles ; l'acceptation des aides dispensées par les professionnels ; la satisfaction de leurs besoins en termes de rencontres avec d'autres familles touchées par ces mêmes pathologies »[47].

III. Le positionnement du projet au sein de la recherche juridique

Une recherche juridique novatrice – Les proches aidants constituent un champ de recherche relativement récent[48]. La proximologie peut être définie comme « une aire de recherche, à la croisée de la médecine, de la sociologie, de la psychologie et de l'économie, centrée sur la relation d'exception entre la personne malade ou dépendante et ses proches. Ce concept fait de l'entourage un sujet d'étude spécifique, à travers la relation de soins ou d'aide à laquelle il participe et le retentissement de la pathologie sur sa propre vie »[49]. Elle permet de favoriser le renouveau des analyses en modifiant l'angle d'approche. La dépendance est traditionnellement appréhendée sous l'angle du patient et de sa relation avec le monde médical et plus largement avec les institutions publiques ou privées permettant d'assurer la prise en charge du vieillissement de la population. Or, « la proximologie opère un glissement paradigmatique dans l'univers de la santé, en inscrivant l'entourage de la personne malade au centre du complexe relationnel qui le lie au patient, aux soignants, aux structures de santé et d'hébergement, ainsi qu'à son environnement professionnel et familial »[50]. La recherche que nous menons s'inscrit dans cette dynamique nouvelle qu'elle prolonge dans le domaine juridique.

En effet, jusqu'à présent, l'essentiel des recherches s'est développé dans les domaines médical, infirmier, sociologique ou encore économique. Les recherches juridiques sont encore lacunaires et se sont essentiellement concentrées sur les droits des patients et la dépendance. Les autres sciences sociales nourrissent notre réflexion juridique sur les proches aidants, sujet qui s'inscrit au carrefour de plusieurs champs du savoir[51]. Ainsi que le relève le rapport BRIET, l'étude de l'aide apportée par les familles aux aînés a d'abord été initiée par des gérontologues et non par des sociologues, ces derniers s'étant

davantage consacrés au « *rôle de reproduction sociale joué par la famille* »[52]. Le rapport fait d'abord référence aux travaux menés au sein de la fondation nationale de gérontologie et de la CNAV critiquant « *la séparation institutionnelle entre politique familiale et politique de la vieillesse* »[53]. Il rappelle ensuite l'apport des travaux de Paul PAILLAT prônant « *un modèle d'État providence fondé sur une complémentarité entre l'intervention publique et la solidarité familiale et non sur un modèle de développement de la protection sociale qui se substituerait aux solidarités familiales* »[54]. Le rapport se réfère enfin aux recherches de Claudine ATTIAS-DONFUT, centrées sur le « *family-care* » dans une approche sociale du vieillissement[55].

Une recherche au soutien de la politique publique en cours de construction dans chacun des deux pays – Peu à peu, la problématique des aidants a émergé dans l'agenda politique de chacun des deux pays. En France, la question a d'abord été mise sur le devant de la scène en 1991, année où a été rendu le rapport SCHOPFLIN proposant « *la reconnaissance de l'entraide familiale dans la prise en charge de la dépendance* » et « *l'aide aux aidants* »[56].

L'année 2006 est ensuite apparue comme une date charnière dans la mesure où la conférence de la famille s'est focalisée sur la solidarité entre générations. Deux groupes de travail, respectivement dénommés « *la famille, espace de solidarité entre générations* » et « *la société intergénérationnelle au service de la famille* », ont été créés[57]. Le premier avait notamment pour mission d'« *examiner la nécessaire articulation entre les aidants bénévoles intrafamiliaux et les aidants professionnels dans les familles connaissant des difficultés liées à (...) la maladie, au handicap, au vieillissement* » afin de réaliser des propositions[58]. À cette occasion, des « *axes prioritaires d'aides aux aidants familiaux* »[59] ont été dégagés. Ces derniers devaient se décliner dans « *une politique de prévention (...), l'organisation de toutes formules de répit au domicile ou en accueil temporaire, par un droit d'absence pour accompagner un proche (...), un droit mieux reconnu à la retraite, un retour à l'emploi facilité, sans jamais omettre l'impérieuse nécessité d'une complémentarité réussie entre l'aide familiale et l'apport des professionnels de l'aide à domicile (...)* »[60].

Par la suite, de nombreux plans ont insisté sur la place des aidants, par exemple le plan solidarité grand âge lancé en 2006[61], le plan bien vieillir 2007-2009, le plan Alzheimer de 2008[62] ou encore le plan maladies neurodégénératives 2014-2019[63].

Le travail de réflexion sur les aidants a conduit à l'adoption de plusieurs textes, sans toutefois que ceux-ci soient exclusivement dédiés à cette thématique. Parmi les principales lois, on peut notamment citer la loi du 11 février 2005[64], la loi de financement pour la sécurité sociale de 2007 créant le congé de soutien familial[65], la loi garantissant l'avenir et la justice du système de retraite[66]. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a

récemment transformé le congé de soutien familial en congé de proche aidant, lequel a déjà été réformé par la loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels. Le sujet est actuellement au cœur des discussions relatives au projet de loi concernant l'adaptation de la société au vieillissement qui propose, notamment, de « *soutenir et valoriser les proches aidants* »[67].

En Suisse, de nombreux cantons ont adopté une politique particulièrement active dans ce domaine. Par exemple, le canton de Fribourg octroie une indemnité forfaitaire qui constitue « *une aide financière accordée aux parents et aux proches qui apportent une aide régulière importante à une personne impotente pour lui permettre de vivre à domicile* »[68]. Dans le canton de Genève, l'un des objectifs de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile a été de « *mettre en place un réseau de soins qui favorise le maintien à domicile, encourage la participation des familles et des proches et leur apporte le soutien nécessaire* »[69]. Le réseau de soins a pour mission de « *favoriser l'aide aux proches* »[70], lesquels bénéficient de « *mesures de répit, d'accompagnement et de conseil (...) dans le but de favoriser le maintien à domicile* »[71]. Le règlement d'application de la loi insiste notamment sur les modalités de l'identification des proches[72] et sur les mesures relatives à l'information et à la formation des aidants[73]. Dans le canton de Vaud, un programme cantonal, mis en œuvre depuis 2011, permet de « *renforcer les aides et les services utiles aux proches qui entourent à domicile des personnes de tout âge, en situation de handicap, malades ou en fin de vie* »[74]. Des mesures d'aide à la personne de l'aidant (centre d'information et de soutien aux proches, information, relève, soutien psychologique, cours et ateliers, groupes d'entraide...) s'ajoutent aux aides financières[75].

L'importance croissante de la problématique des proches aidants explique également l'intérêt particulier qui lui est témoigné au plan fédéral[76]. Une réflexion visant à compléter les mesures existantes[77] est en cours. Un groupe de recherche de la Haute école spécialisée Careum/bureau BASS a été chargé de mener une analyse « *de la situation en matière d'allocation pour charge d'assistance dans les cantons et les communes* »[78] et des « *offres de décharge* »[79]. À la suite de cette enquête, des mesures et des pistes à exploiter ont été proposées[80]. Le Conseil fédéral a récemment approuvé un « *plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants, qui découle de son programme global « Santé 2020 »* »[81], et qui se décompose en quatre domaines d'action[82].

Au-delà de ces travaux menés sous l'égide de la Confédération, d'autres recherches particulières sont en cours. Un programme de recherche sur la prévention du stress chronique pour les proches aidants, mené par la Haute école de santé de Fribourg, a reçu 100 000 CHF de la Fondation Leenaards. Son objectif consiste à « *évaluer si le programme québécois "apprendre à être mieux... pour mieux aider" répond aux besoins du contexte suisse* »[83].

Notre étude tend à compléter ces recherches par une analyse juridique de grande ampleur en droit franco-suisse et à réaliser des propositions permettant d'assurer la traduction juridique des enjeux liés aux aidants.

IV. Généralités concernant les choix méthodologiques

Afin de nourrir la réflexion relative à la reconnaissance socio-juridique des proches aidants, plusieurs outils sont mobilisés. La recherche juridique fait appel à la méthode comparative afin de bénéficier de l'expérience suisse, pays dans lequel la réflexion est relativement avancée sur le sujet (A). Cette recherche se nourrit utilement de l'apport des autres sciences humaines et sociales (B) et de la pratique (C).

A. L'apport d'une recherche juridique mobilisant la méthode comparative

Le choix d'une comparaison franco-suisse – Le choix de la comparaison franco-suisse s'est imposé pour diverses raisons.

D'un point de vue général, la Suisse s'inscrit au carrefour de diverses cultures juridiques, linguistiques et culturelles, ce qui permet de révéler les éléments socioculturels susceptibles de façonner la règle de droit.

D'un point de vue plus spécifique, la problématique des proches aidants est d'une particulière actualité. La structure fédérale helvétique s'avère intéressante pour notre étude. En effet, la politique en faveur des aidants relève des cantons et plusieurs d'entre eux se sont montrés particulièrement actifs[84].

Enfin, d'un point de vue plus pragmatique, le droit suisse est souvent négligé par les comparatistes. C'est ainsi que le projet comparatiste FELICIE, *Law group*, visant à étudier « *la place de la famille dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes* », s'est concentré sur l'Allemagne, l'Angleterre, la Belgique, la France, l'Italie et le Portugal[85]. Pourtant, le droit suisse s'avère également digne d'intérêt, ce qui explique qu'il soit mentionné dans certains ouvrages consacrés aux aidants. Cependant, ces études restent d'une ampleur limitée et se contentent de décrire le droit étranger, sans revêtir une dimension comparative. Quelques illustrations permettent de démontrer l'intérêt de notre étude franco-suisse relative aux modalités juridiques de l'aide aux aidants.

Le droit suisse, qui admet l'assistance au suicide, s'avère d'abord être un terreau particulièrement intéressant pour mener une réflexion sur l'aide aux proches après décès. La commission de réflexion sur la fin de vie a en effet souligné « *la rareté des études comparatives sur les deuils après assistance au suicide ou euthanasie* » et considéré que « *des travaux de recherche sont hautement nécessaires* »[86]. De manière plus générale, une réflexion sur la prise en charge des proches après le décès est encouragée[87].

De nombreux cantons ont par ailleurs adopté une politique en faveur des proches aidants, ce qui permet de bénéficier d'expériences diversifiées. L'ensemble des réflexions menées depuis plusieurs années en Suisse permettra d'enrichir l'appréhension juridique des proches aidants.

Par ailleurs, les mesures françaises relatives aux congés en faveur des aidants pourraient enrichir les réflexions menées actuellement en Suisse sur le congé pour tâche d'assistance.

Le choix de la méthode fonctionnelle – Le *droit comparé* est mobilisé tant dans sa *fonction de connaissance du droit*[88] que dans sa *fonction subversive*[89]. Du point de vue de la méthodologie en droit comparé, une approche fonctionnelle, visant à déterminer dans les droits étudiés les « *problèmes à résoudre* », puis à « *comparer les solutions apportées* », [90] est privilégiée. Cette méthode permet de surmonter les difficultés liées à l'absence de similitude des notions et concepts utilisés dans chacun des deux pays. Son intérêt réside dans sa dimension pragmatique puisqu'elle part de questions concrètes. Elle doit toutefois être accompagnée d'une mise en abîme contextuelle afin de ne pas prendre le risque d'une comparaison stéréotypée, critique fréquemment émise à l'encontre de l'approche fonctionnelle.

Choix des sources juridiques – Cette critique dicte le choix des sources de la recherche. Il est nécessaire de s'attacher aux différents « *formants* » [91] contribuant à modeler la règle de droit.

Notre étude a nécessité une *revue complète de la doctrine* qui a été effectuée en deux temps. Les ouvrages généraux ont d'abord été recherchés grâce aux catalogues électroniques « *Système universitaire de documentation* » pour la France et « *Réseau des bibliothèques de Suisse occidentale* ». La doctrine spécialisée a ensuite été consultée. Les thèses et ouvrages spéciaux ont été identifiés grâce aux catalogues précités et grâce au catalogue « *thèses juridiques suisses* ». Les sources les plus anciennes ont été consultées en bibliothèque. L'étude exhaustive de la doctrine a permis d'enrichir notre réflexion, mais aussi de réfuter l'unicité de la règle de droit.

Cette recherche est complétée par une *étude de la jurisprudence*, notamment concernant les recours contre les débiteurs d'aliments. Le caractère relativement restreint du projet de recherche permet une analyse exhaustive des décisions de justice. Ces dernières ont été recherchées dans les ouvrages généraux, les codes annotés, les bases de données ainsi que sur les sites des juridictions françaises et suisses (notamment légifrance, ArianeWeb, Cour de cassation, Tribunal fédéral, tribunaux et cours cantonaux...).

Une étude détaillée des *travaux parlementaires* est également menée afin d'identifier les facteurs historique, politique et socioculturel susceptibles d'influencer la règle de droit.

Une étude menée en Belgique a ainsi montré « *des différences de conceptions et de pratiques selon les régions et les communautés concernées* »[92]. De la même manière, nous avons identifié une scission entre les cantons latins et alémaniques notamment dans le domaine de la procréation médicalement assistée[93] et de l'éducation à la sexualité[94]. Ces constats nous poussent à rechercher les raisons socioculturelles et historiques susceptibles d'expliquer les variations dans les législations cantonales. Il convient notamment de déterminer si des lignes de fractures similaires peuvent se retrouver concernant le traitement juridique des proches aidants.

Bien qu'elle ne constitue pas un État fédéral, la France n'est pas hermétique à ce type de réflexions. En effet, il a été constaté que les avancées relatives à l'aide aux aidants sont différentes dans les domaines du handicap et de la protection des majeurs. Des pistes d'explications de ces différences, faisant appel aux transferts de compétences dans le cadre des lois de décentralisation[95], ont été proposées. Ainsi, G. SÉRAPHIN relève que « *la différence de traitement de cette solidarité familiale ou privée est probablement à mettre en lien avec les instances qui pilotent ces politiques publiques et surtout qui les financent. Pour le handicap, il s'agit clairement du département, alors que pour la protection des majeurs, stricto sensu, il s'agit encore de l'État. La timide inscription de l'aide aux tuteurs familiaux dans les textes, le manque de précision, le retard pris dans la promulgation des décrets comme dans la réunion des groupes de travail qui doivent en esquisser la forme, sur l'exemple d'expériences locales, sont sans doute à mettre en rapport avec les difficultés budgétaires étatiques, toutes les instances freinant massivement toute nouvelle politique publique onéreuse, dût-elle se traduire, à terme, par des économies* ». La répartition des compétences est donc également susceptible d'influer sur la prise de mesures en faveur des aidants.

Les travaux parlementaires sont, pour l'essentiel, accessibles sur le site de la Confédération, Curia Vista, Lexfind et sur Légifrance. Les travaux les plus anciens sont consultés en bibliothèque.

B. L'apport des autres sciences humaines et sociales

Une recherche juridique sur les aidants ne peut être menée pertinemment qu'en présence d'un échange interdisciplinaire. De telles réflexions ont parfois été menées, notamment au sein du Comité consultatif national d'éthique français et de la Commission nationale d'éthique suisse. Leurs avis et prises de position doivent être pris en considération.

1) Une recherche collaborative et un colloque international

Notre recherche s'organise autour d'une équipe restreinte de juristes pour une durée de deux ans. Toutefois, si l'équipe de recherche est exclusivement juridique, les travaux auxquels la recherche donne lieu sont tournés vers l'interdisciplinarité grâce à un réseau d'experts qui est mobilisé à l'occasion de deux réunions pluridisciplinaires et d'un colloque franco-suisse. En effet, la recherche ne peut se cantonner au domaine juridique sur la thématique des aidants. Plusieurs domaines ont été sollicités afin de nourrir la réflexion juridique. Cinq domaines ont été recensés :

- domaine associatif
- domaine médical, infirmier, de la psychologie
- domaine politique
- domaine de la sociologie de la santé
- domaine de l'économie de la santé

Les six premiers mois de recherche ont été destinés à la recherche juridique, mais également à la réunion d'informations transdisciplinaires susceptibles de nourrir notre réflexion juridique. Cela a permis de constituer un réseau de travail autour de la thématique des proches aidants en prenant contact avec des personnes impliquées dans les cinq domaines susmentionnés. Les deux juristes coordinatrices ont sollicité, dans chacun des domaines recensés, une personnalité marquante de chacun des deux pays. Une première rencontre entre tous les experts a eu lieu à Aix-en-Provence le 27 septembre 2016. Son but a été de déterminer la liste des problématiques communes à traiter.

Les personnalités suisses et françaises d'une même spécialité rédigent chacune un article à l'issue d'un délai d'une année. Ces articles font l'objet d'un échange entre les deux pays.

Après une deuxième période de six mois, une seconde rencontre entre les experts est organisée à Aix-en-Provence afin de mener une comparaison préalable. Un article français, un article suisse et des pistes pour la comparaison sont donc établies pour chacun des domaines. À l'issue de cette comparaison, les juristes peuvent déterminer des pistes, permettant d'assurer la traduction juridique des réflexions pluridisciplinaires.

Le colloque (deux jours) qui aura lieu en Suisse à la fin de la deuxième année peut ainsi s'appuyer sur un échange solide entre les deux pays et sur une réflexion préalable. Le jour du colloque, la publication sera distribuée, dans la lignée de la tradition suisse. Une table ronde ou un débat avec le public suivra l'exposé des différentes présentations.

2) Une approche pratique

Enfin, réaliser une étude sur le rôle des proches aidants ne peut se passer d'une réflexion sur la pratique.

Le droit comparé montre qu'*il est possible qu'une règle juridique a priori similaire à deux pays ne reçoive pas la même traduction pratique. A contrario, deux pays ayant adopté des règles différentes peuvent faire face à des pratiques relativement proches*. Ce constat a, par exemple, été réalisé dans le cadre des dons d'organes. C'est ainsi que le Conseil fédéral suisse a refusé d'introduire la règle du consentement présumé, après avoir relevé que « *le régime du consentement présumé n'est de fait que rarement mis en œuvre dans les pays qui l'ont officiellement adopté, ceux-ci appliquant pour la très grande majorité d'entre eux le modèle du consentement au sens large* »[96]. Cette réflexion doit être menée concernant les aidants familiaux dans la mesure où elle favorise la connaissance du droit.

Il est nécessaire de *mener une réflexion sur les modalités de mobilisation des normes*. En effet, l'existence de mesures permettant d'assurer un soutien aux proches aidants n'est pas toujours synonyme de leur mise en œuvre effective.

En France, les mesures introduites par les lois relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé[97] et à la fin de vie[98] sont souvent peu appliquées. Seuls 2,5 % des Français ont rédigé des directives anticipées[99]. Le rôle de la personne de confiance est largement méconnu[100] et les mesures permettant l'octroi de congés sont mal maîtrisées par les aidants. Selon une enquête de 2010, seuls 8 % d'entre eux connaissaient à la fois le congé de soutien familial, le congé de solidarité familial et le congé de présence parentale[101].

En Suisse, une étude de cas réalisée sur une personne âgée avait conclu au « *besoin d'une aide régulière et importante d'autrui pour la plupart, voire pour tous les actes de la vie quotidienne tels que considérés par la pratique administrative* »[102]. Pour autant, la personne âgée concernée ne recevait pas d'allocation d'impotence, notamment car « *les atteintes à la vie quotidienne sont rarement analysées par les infirmières sous l'angle du droit à l'allocation d'impotence* »[103]. Ce constat laisse à penser qu'un renforcement de l'information sur les dispositifs juridiques existants, à destination tant des proches que des professionnels de santé, pourrait être nécessaire. En effet, l'étude de cas montre qu'une « *allocation d'impotence rendrait possible [une] demande d'aide et de soins supplémentaires et éviterait ainsi, en partie, les situations d'épuisement des proches* »[104]. Ce constat implique également de réfléchir à la « *mobilisation des normes par les acteurs sociaux* » dans un contexte de « *pluralisme normatif* »[105].

Il est donc utile de s'appuyer sur des enquêtes de terrain permettant de se confronter à la pratique des différents interlocuteurs des aidants familiaux (qu'il s'agisse des professionnels de santé, des collectivités territoriales, des organismes parapublics ou associatifs), mais aussi aux attentes des aidants[106]. Ainsi, il est apparu particulièrement pertinent de mener une enquête relative aux modalités d'accès à l'information juridique concernant les différentes mesures en faveur des aidants. Aussi, une sociologue réalise une étude qualitative par entretien.

Notes de bibliographie :

[1] INSEE, Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050, Juillet 2006 : cité par : AN, *Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de loi, relatif à l'adaptation de la société au vieillissement*, Par Mme Martine Pinville, Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 17 juillet 2014, p. 15

[2] *Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie*, RD 952, 31 octobre 2012, p. 5.

[3] COLOMBO F. et al., *Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance, Études de l'OCDE sur les politiques de santé*, Éditions de l'OCDE, 2011, p. 108.

[4] JOUBLIN H., *Réinventer la solidarité de proximité. Manifeste de proximologie*, Paris, Albin Michel, 2005, p. 86.

[5] COLOMBO F., *Op. cit.*, p. 126.

[6] *Ibid.*, p. 108.

[7] *Ibid.*, p. 121.

[8] *Rapport du Conseil d'État au Grand Conseil, Op. cit.*, p. 5.

[9] *Ibid.*

[10] *Ibid.*, pp. 43-44.

[11] WEBER A., « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 73.

[12] COLOMBO F., *Op. cit.*, p. 108.

[13] *Ibid.*

[14] *Ibid.*, p. 110.

[15] *Ibid.*, p. 118.

[16] BLANC A., « Les aidants familiaux : la professionnalisation d'une occupation », in BLANC A. (Dir.), *Les aidants familiaux*, Grenoble, Handicap, vieillissement, société, Presses universitaires de Grenoble, 2010, p. 51.

[17] GUCHER C., « « Aidants naturels » : ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 47.

- [18] Livre blanc, *Proches aidant-e-s de personnes âgées : quelle reconnaissance ?*, Synthèse des travaux effectués lors du symposium du lundi 23 avril 2007 à l'auditoire de la Fondation Louis Jeantet, Genève, p. 2.
- [19] DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ, République et canton de Genève, Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, *Rapport intermédiaire*, 18 octobre 2012, p. 5.
- [20] BERGEL J.-L., *Théorie générale du droit*, Paris, Méthodes du droit, Dalloz, 2005, p. 251.
- [21] LÉCUYER H., « Rapport introductif », in BRUNETTI-PONS C. (Dir.), *La notion juridique de couple*, Paris, Études juridiques n° 4, Economica, 1998, pp. 3-5.
- [22] Introduit par l'article 51 de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *JORF*, 29 décembre 2015, p. 24268.
- [23] CONSEIL D'ÉTAT DE LA RÉPUBLIQUE ET CANTON DE GENÈVE, Règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (RSDom), Art. 34 al. 1.
- [24] *Ibid.*, Art. 34 al. 2.
- [25] *Ibid.*, Art. 34 al. 3.
- [26] THIBAUT-WANQUET P., « La place des aidants naturels : la législation française aujourd'hui », in THIBAUT-WANQUET P., *Op. cit.*, p. 29.
- [27] MYSLINSKI M., « Conséquences psychologiques des maladies démentielles sur les liens familiaux », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 107.
- [28] *Ibid.*, p. 108.
- [29] DECATOIRE N., *La maladie d'Alzheimer à domicile*, Paris, Tiens-moi la main, Éditions épidaure, 2013, p. 308 ; KORFF-SAUSSE S., « « Sans désir, sans mémoire, sans connaissance ». Une approche psychanalytique du handicap et du vieillissement », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, pp. 136-137 : l'auteur souligne que la dépendance est la « *porte ouverte aux tendances perverses* ».
- [30] *Ibid.*, p. 79 et s.
- [31] GRÉVY M., « La solidarité familiale dans le cadre de l'aide sociale », *Recherches et prévisions*, Dossier solidarités familiales, Septembre 2004, n° 77, p.
- [32] Notamment, SAYN I., MUNOZ PEREZ B., *La contribution des familles au financement de l'hébergement collectif des personnes âgées, Les recours judiciaires formés par les autorités administratives, 1988-2008*, Ministère de la justice et des libertés, Direction des affaires civiles et du sceau, Septembre 2009, 50 p.
- [33] GUCHER C., « « Aidants naturels » : ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 37.
- [34] *Ibid.*
- [35] *Ibid.*
- [36] Sur la notion de devoirs en droit de la famille, on consultera utilement : OUEDRAOGO R. W., *La notion de devoir en droit de la famille*, Bruxelles, Bruylant, 2014, 536 p.

- [37] RUFFIOT A., « Aider les aidants ? Une logique d'action paradoxale ? », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 148.
- [38] *Ibid.*, p. 149.
- [39] *Ibid.*, p. 153.
- [40] CORDIER A., FOUQUET A., *La famille, espace de solidarité entre générations*, Conférence de la famille, Rapport et propositions remis à Philippe BAS, 2006, p. 28.
- [41] CORDIER A., FOUQUET A., *La famille, espace de solidarité entre générations*, Conférence de la famille, Rapport et propositions remis à Philippe BAS, 2006, p. 28.
- [42] GUCHER C., « « Aidants naturels » : ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 37.
- [43] Définition disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/droits-collectifs.html>, Consulté le 29 décembre 2014.
- [44] SÉRAPHIN G., « L'Europe et le national : un dialogue fructueux pour l'aide aux aidants ? », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 19
- [45] VIGIER V., *L'embryon citoyen : formation et participation*, Bordeaux, Les cahiers de droit de la santé du sud-est, Les études hospitalières, LEH, 2010, 203 p.
- [46] DECATOIRE N., *La maladie d'Alzheimer à domicile*, *Op. cit.*, p. 71 (pour la France) et p. 405 (pour la Suisse) ; MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, *Aidant familial, Le guide de référence*, Paris, Prévenir & accompagner, La documentation Française, 2013, p. 15 ; ANCHISI A., DESPLAND B., « Les proches d'un parent âgé dépendant : le cœur du dispositif de l'aide et des soins à domicile en suisse », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, pp. 182-187.
- [47] MYSLINSKI M., « Conséquences psychologiques des maladies démentielles sur les liens familiaux », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 111.
- [48] JOUBLIN H., *Op. cit.*, p. 19.
- [49] *Ibid.*
- [50] *Ibid.*
- [51] Concernant les « champs de savoirs référents de la présence des aidants naturels à l'hôpital », voir le schéma établi par : THIBAUT-WANQUET P., « Comment travailler avec les aidants naturels auprès du patient hospitalisé », in THIBAUT-WANQUET P., *Op. cit.*, p. 82.
- [52] BRIET R., MONTALEMBERT M. (de), *La société intergénérationnelle au service de la famille*, Conférence de la famille, Rapport de propositions remis à Philippe BAS, 2006, p. 19.
- [53] BRIET R., MONTALEMBERT M. (de), *La société intergénérationnelle au service de la famille*, Conférence de la famille, Rapport de propositions remis à Philippe BAS, 2006, p. 20.
- [54] BRIET R., MONTALEMBERT M. (de), *La société intergénérationnelle au service de la famille*, Conférence de la famille, Rapport de propositions remis à Philippe BAS, 2006, p. 20.

[55] BRIET R., MONTALEMBERT M. (de), *La société intergénérationnelle au service de la famille, Conférence de la famille, Rapport de propositions remis à Philippe BAS*, 2006, p. 20.

[56] BRIET R., MONTALEMBERT M. (de), *La société intergénérationnelle au service de la famille, Conférence de la famille, Rapport de propositions remis à Philippe BAS*, 2006, p. 20.

[57] CORDIER A., FOUQUET A., *La famille, espace de solidarité entre générations, Conférence de la famille, Rapport et propositions remis à Philippe BAS*, 2006, p. 5.

[58] CORDIER A., FOUQUET A., *La famille, espace de solidarité entre générations, Conférence de la famille, Rapport et propositions remis à Philippe BAS*, 2006, p. 5.

[59] CORDIER A., FOUQUET A., *La famille, espace de solidarité entre générations, Conférence de la famille, Rapport et propositions remis à Philippe BAS*, 2006, p. 11.

[60] CORDIER A., FOUQUET A., *La famille, espace de solidarité entre générations, Conférence de la famille, Rapport et propositions remis à Philippe BAS*, 2006, p. 11.

[61] Après avoir relevé que « *la charge de la dépendance pèse sur les familles* », le plan insiste sur la nécessité d'aider les « *aidants familiaux* » (p. 2). Le premier axe de la réforme vise à « *donner aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester chez elles ; en développant les services de soins et d'aide à domicile ; en soutenant davantage les aidants familiaux ; en assurant une continuité entre domicile et maison de retraite* » (p. 4) Le plan propose, dans ce sens, de créer « *un véritable « droit au répit* » » (p. 10) ou encore de développer « *des places d'accueil de jour, permettant d'accueillir des personnes âgées à la journée, pendant que la famille ou l'aidant travaille* » ainsi que « *des places d'hébergement temporaire, permettant d'accueillir des personnes âgées pour de courts séjours (quelques semaines par exemple, pour permettre aux aidants familiaux de partir en vacances ou de trouver une solution à une situation inattendue* » (p. 13). Le plan propose également d' « *agir contre la maltraitance à domicile* » (p. 21).

[62] De nombreuses mesures portent sur l'aide aux aidants, notamment « *le développement et la diversification des structures de répit* » (mesure n° 1), la « *consolidation des droits et de la formation des aidants* » (mesure n° 2), l' « *amélioration du suivi sanitaire des aidants* » (mesure n° 3), l' « *information des malades et leurs proches sur les protocoles thérapeutiques en cours en France* » (mesure n° 41).

[63] Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Plan maladies neuro-dégénératives, 2014-2019, 119 p. De nombreuses mesures mentionnent les aidants, notamment : mesure 7, mesure 20, mesure 21, mesure 28, mesure 29, mesure 32, mesure 34, mesure 41, mesure 46, mesure 48, mesure 50, mesure 51, mesure 55, mesure 56, mesure 67, mesure 69, mesure

71, mesure 75, mesure 85, mesure 86, mesure 87, mesure 90. L'enjeu n° 7, intitulé « soutenir les proches aidants dont font partie les aidants familiaux », leur est tout particulièrement dédié.

[64] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *JORF*, 12 février 2005, p. 2353. Cette loi qui inclut les « actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants » au sein de la « politique de prévention du handicap » (art. 4). Elle prévoit, en outre, qu'« une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier » (art. 9). Affectation de la prestation de compensation à l'aide humaine apportée par les aidants familiaux (art. 12). Bénéfice d'un aménagement des horaires (art. 24). Plan des métiers (art. 79). Formation (art. 80).

[65] Art. 125 de la loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2006. Selon ce texte, le congé était applicable à « tout salarié justifiant d'une ancienneté minimale de deux ans dans l'entreprise, dont le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant, l'enfant dont il assume la charge au sens de l'article L 512-1 du code de la sécurité sociale, ou le collatéral jusqu'au quatrième degré, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du conjoint, du concubin ou de la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité, présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité ». Le texte a été abrogé par l'article 12 de l'ordonnance n° 2007-329 du 12 mars 2007 relative au code du travail, *JORF*, 13 mars 2007, p. 4740.

[66] Loi n° 2014-40 du 20 janvier 2014 garantissant l'avenir et la justice du système de retraites, *JORF*, 21 janvier 2014, p. 1050. Le chapitre 5 de la loi vise à « ouvrir des solidarités nouvelles en faveur des assurés handicapés et de leurs aidants ».

[67] Art. 35 et s. du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement.

[68] GRAND CONSEIL DU CANTON DE FRIBOURG, Loi sur l'aide et les soins à domicile (LASD), 8 septembre 2005, *RSF* 823.1, Art. 3.

[69] GRAND CONSEIL DE LA RÉPUBLIQUE ET CANTON DE GENÈVE, Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, 26 juin 2008, Art. 1.

[70] *Ibid.*, Art. 5.

[71] *Ibid.*, Art. 7.

[72] CONSEIL D'ÉTAT DE LA RÉPUBLIQUE ET CANTON DE GENÈVE, Règlement d'application de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (RSDom), Art. 35.

[73] *Ibid.*, Art. 36 al. 1 et 3.

[74] Sur ce programme, on consultera utilement le site internet du canton de Vaud, Disponible sur : <http://www.vd.ch/themes/social/vivre-a-domicile/proches-aidants/>, Consulté le 30 décembre 2014.

[75] Sur l'ensemble des prestations disponibles, on consultera utilement le site internet du canton de Vaud, Disponible sur : <http://www.vd.ch/themes/social/vivre-a-domicile/proches-aidants/aides-et-services/>, Consulté le 30 décembre 2014.

[76] Initiative parlementaire déposée au Conseil national par Jean-François STEIERT, Exonération fiscale de l'indemnité forfaitaire en matière d'aide et de soins à domicile, n° 12.453 ; Interpellation déposée au Conseil national par Cesla AMARELLE, Le travail d'aide aux proches rémunéré. Quelles adaptations pour les futures politiques publiques ?, n° 13.3214 ; Initiative parlementaire déposée au Conseil national par Lucrezia MEIER-SCHATZ, Créer une allocation d'assistance pour les personnes qui prennent soin d'un proche, n° 11.411 ; Initiative parlementaire déposée au Conseil national par Lucrezia MEIER-SCHATZ, Permettre aux personnes qui s'occupent d'un proche de prendre un congé de repos, n° 11.412 ; Postulat déposé au Conseil national par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique-CN, Prévoir des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche, n° 13.3366 ; Postulat déposé par Anne SEYDOUX-CHRISTE, Congé rémunéré d'une durée suffisante pour les parents d'enfants gravement atteints dans leur santé, n° 09.4199 ; Initiative parlementaire déposée par Rudolf JODER, Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison, n° 12.470 ; Mesure 65 de l'arrêté fédéral sur le programme de la législature du 15 juin 2012 : « encourager la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches » ; OFSP, Rapport du Conseil fédéral sur les proches aidants, Disponible sur : <http://www.bag.admin.ch/gesundheit2020/14638/14639/index.html?lang=fr&download=NHZLpZig7t,lnp6l0NTU042l2Z6ln1ae2lZn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCLe317f2ym162dpYbUzd,Gpd6emK2Oz9aGodetmqaN19XI2ldvoaCUZ,s->, Consulté le 10 novembre 2014.

[77] On peut notamment signaler l'article 36 al. 1 LTr, les articles 324a et 329 al. 3 CO, l'article 29septies LAVS et l'article 51 OAMal.

[78] P. 29.

[79] P. 31

[80] P. 31 et p. 34.

- [81] <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr>, Consulté le 7 février 2014.
- [82] « Information et données », « qualité des offres de décharge et accès aux prestations », « compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge d'un proche malade et en situation de dépendance », « congé pour tâches d'assistance ou autres formes de soutien », Pp. 6-7.
- [83] Ces informations ont été recueillies sur la page : « La Fondation Leenaards récompense un projet de recherche de la Haute école de santé Fribourg », Disponible sur : http://www.heds-fr.ch/FR/ecole/actualites/Pages/2014_Alzheimer_SPI.aspx, Consulté le 8 février 2015.
- [84] GHELFI F., BLANC T., DEMONT M., « Les proches aidants dans les cantons de Vaud et de Genève », *Ps : info*, 2014, n° 3, p. 5.
- [85] SAYN I., Projet FELICIE, Law group, La place de la famille dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes (Allemagne, Angleterre, Belgique, France, Italie, Portugal), Rapport de synthèse, Janvier 2006, 50 p.
- [86] SICARD D., *Penser solidairement la fin de vie – commission de réflexion sur la fin de vie en France*, Paris, Collection des rapports officiels, La documentation française, 2012, p. 67.
- [87] LALANDE F., VEBER O., *La mort à l'hôpital*, Tome 1, IGAS, Novembre 2009, pp. 92-93.
- [88] SACCO R., *La comparaison juridique au service de la connaissance du droit*, Paris, Études juridiques comparatives, Economica, 1991, p. 8.
- [89] MUIR-WATT H., « La fonction subversive du droit comparé », *RIDC*, 2000, Vol. 52, n° 3, p. 503.
- [90] JALUZOT B., « Méthodologie du droit comparé, bilan et perspectives », *RIDC*, 2005, Vol. 57, n° 1, p. 39.
- [91] SACCO R., *Op. cit.*, p. 35.
- [92] BLANC A., « Introduction », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 19 ; MASUY A. J., « Les politiques de soutien aux aidants proches en Belgique : un développement typiquement belge », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 206 et s.
- [93] CAPPELLARI A., *L'influence du droit de la santé sur le droit extrapatrimonial de la famille, Repenser le droit français à la lumière du droit suisse*, Aix-Marseille/Neuchâtel, Thèse en droit, 2014, § 10 et § 32.
- [94] *Ibid*, § 337.
- [95] BLANC A., « Introduction », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 13.
- [96] Avis du Conseil fédéral du 8 mars 2013, Disponible sur : http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20123767, Consulté le 29 décembre 2014.
- [97] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *JORF*, 5 mars 2002, p. 4118.

- [98] Loi n° 2002-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *JORF*, 23 avril 2005, p. 7089.
- [99] Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain CLAEYS et Jean LÉONETTI créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, p. 14.
- [100] LALANDE F., VEBER O., *Op. cit.*, p. 71.
- [101] WEBER A., « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 88.
- [102] ANCHISI A., DESPLAND B., « Les proches d'un parent âgé dépendant : le cœur du dispositif de l'aide et des soins à domicile en suisse », in BLANC A. (Dir.), *Op. cit.*, p. 194.
- [103] *Ibid.*
- [104] *Ibid.*
- [105] BERNHEIM E., « Le pluralisme normatif appliqué. Une étude de la mobilisation des normes par les acteurs sociaux dans le champ psychiatrique », *Droit et société*, 2013/3, n° 85, p. 246.
- [106] Voir, par exemple : UDAF 49, *Pour un renforcement du soutien aux aidants, Pratiques, valeurs et attentes d'aidants familiaux en Maine et Loire*, Avril-Octobre 2009, 79 p.