

AFM

AFSEP

ANPEDA

APF

ASBH

CLAPEAHA

France
Alzheimer

UNAF

UNAFAM

UNAFTC

Plaidoyer CIAAF Journée des aidants 6 octobre 2017

Pour la Charte européenne de l'aidant familial et pour le CIAAF.¹

« L'aidant familial ou l'aidant de fait est 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. Cette aide peut prendre plusieurs formes. »

Cette définition s'applique quelle que soit la situation du proche aidé (*situation de handicap, de maladie invalidante ou de vieillissement*).

Cette aide dépasse la simple solidarité familiale, la tâche des aidants est sous-évaluée et ses conséquences mal connues.

La création, au cours de ces dernières années, de congés spécifiques pour les aidants salariés, l'instauration d'un droit au répit, la création d'un guide de l'aidant familial et diverses autres mesures mises en place par les pouvoirs publics apportent une certaine reconnaissance et renforcent la visibilité du rôle des aidants familiaux.

Ces mesures restent cependant inégales et insuffisantes. De plus, ces réponses visent principalement les aidants salariés, *soit 47 % seulement des aidants*. Les aidants familiaux qui n'exercent pas d'activité salariée doivent tout autant être reconnus et entendus car leur rôle est tout à fait essentiel et leurs besoins réels.

L'inscription de la problématique des aidants familiaux dans la feuille de route du gouvernement est un signe positif pour nos associations.

1. Combien sont-ils ?

Le chiffre retenu est celui de **8.3 millions** de personnes de 16 ans ou plus qui aident régulièrement et à titre non professionnel, des personnes vivant à domicile, pour des raisons de santé ou de handicap, pour une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou un soutien moral (enquête *Handicap-Santé auprès des aidants informels* (HSA-DREES-BFHD N°47/2010).

Selon le baromètre des aidants de 2015 réalisé par BVA et la fondation APRIL les aidants familiaux seraient **11 millions** en France.

Ces chiffres montrent la difficulté à connaître de façon précise le nombre des aidants en France. Leur nombre est sans doute plus proche actuellement des 11 millions.

¹ Charte européenne sur l'aidant familial de la COFACE - <http://coface-eu.org/GT2-COFACE-Handicap/CHARTRE-AIDANT-FAMILIAL/>

C'est pourquoi le CIAAF demande, en premier lieu, aux pouvoirs publics la mise en place d'une étude statistique approfondie permettant de connaître combien la France compte d'aidants familiaux et proches aidants quelle que soit la personne aidée (maladie, handicap...), Quel est leur profil ? Quel est le profil des aidés ? Combien d'aidants sont salariés ? Combien sont en activité non salariée ? Combien sont retraités ? Quel âge ont-ils ? Quel type d'aide apportée ? Depuis combien de temps...

Les apports sociologiques d'une telle enquête sont primordiaux et nécessaires pour définir une politique publique en direction des aidants en lien avec la réalité de leurs engagements.

2 Les revendications du CIAAF

Une personne doit pouvoir choisir d'être l'aidant d'un proche et pouvoir choisir son degré d'implication. Une personne doit pouvoir choisir par qui elle veut être aidée. La première revendication du CIAAF est que la solidarité familiale et l'aide aux aidants ne soient pas prétextes à un désengagement de la solidarité nationale envers les personnes aidées. Le CIAAF demande le développement de services de proximité et de qualité.

2.1 L'information et la formation :

Le CIAAF fait le constat que les aidants familiaux sont souvent peu, mal ou pas informés sur leurs droits

En conséquence le CIAAF revendique :

- *la mise en place d'une information claire et accessible en matière de droits, démarches, recours et possibilités d'aides...*

L'aidant doit pouvoir obtenir des conseils à sa demande quel que soit son lieu de résidence et recevoir une information sur les dispositifs de proximité d'aides à la personne et aux aidants.

Concernant la formation, il convient d'apporter aux aidants familiaux qui accompagnent un proche dans une situation de handicap, de dépendance et/ou de perte d'autonomie, des connaissances et des outils nécessaires à la compréhension des difficultés de la personne aidée, ainsi que des connaissances nécessaires au maintien de leur propre bonne santé et à la prévention de leur épuisement.

Pour ce faire, le CIAAF revendique :

- *Le déploiement d'une offre de formations gratuites et adaptées sur l'ensemble du territoire à destination de tous les aidants familiaux et proches aidants.*
- *Le remplacement de l'aidant pendant les temps de formation.*
- *Des outils pour une auto-évaluation des besoins propres de l'aidant.*

Enfin le quotidien et le vécu des aidants (place, rôle, conséquences) reste mal connue de la part des différents intervenants professionnels.

Aussi le CIAAF revendique :

- *La mise en place d'un module sur la relation aidant/aidé/professionnel dans toutes les formations des métiers du secteur sanitaire, social et médico-social (au niveau départemental, dans les MDPH, les CAF...)*
- *La participation d'aidants familiaux aux formations destinées aux professionnels.*

2.2 La santé de l'aidant, soutien physique et moral

La fatigue physique et psychique, le stress, l'isolement sont souvent rapportés par les proches aidants et confirmés par de nombreuses études².

On parle de « burn out » et de « burden » (fardeau) pour le proche aidant dont la santé menacée est une préoccupation de santé publique³.

Le CIAAF revendique :

- La prise en charge à 100% d'un bilan de santé annuel pour tous les aidants ;
- L'inscription du thème « santé globale des aidants non professionnels » dans les formations initiales et continues des professionnels de santé et du secteur médico-social ;
- Le développement des services qui permettent de soulager l'aidant de tout ou partie de son activité d'aide ;
- L'analyse des risques psychosociaux auxquels sont exposés les aidants familiaux ;

Les relations professionnels/aidants familiaux sont parfois source de stress et de conflits.

Il en est de même pour le binôme aidant-aidé qui se retrouve dans une relation où les enjeux affectifs sont importants et où les rôles et les fonctions familiales peuvent être bouleversés.

La multiplicité des aides, des dispositifs, ... leur mise en place, leur suivi et leur gestion peut constituer un véritable « casse-tête » et une charge insupportable.

Le CIAAF revendique :

- l'accès gratuit à un soutien moral et/ou psychologique (écoute, rencontre avec des pairs...),
- l'organisation d'une coordination de proximité pour faciliter la gestion des aides.

Les résultats de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID⁴ Dutheil, 2001, 2002) montrent que 45 % des proches aidants familiaux déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être physique et moral. M-E Joël (2003) indique que 40 % des aidants informels ne partent pas en vacances, 75 % ressentent une fatigue morale et du stress et 50 % une fatigue physique.

2.3 La prise en compte de l'urgence, la suppléance et le répit

L'aide aux aidants familiaux doit prévoir des réponses adéquates aux situations de crise ou d'urgence concernant l'aidant, l'aidé ou un autre membre de la famille (accident, maladie, décès...). Il est indispensable pour l'aidant, de pouvoir se faire remplacer dans de bonnes conditions.

² Voir sur cette question notamment les travaux suivants :

- Recommandation de bonnes pratiques professionnelles : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels ;

- Hayes J, Chapman P, et al. "The Prevalence of Injury for Stroke Caregivers and Associated Risk Factors." Topics in stroke rehabilitation 2009; 16 (4) 300-307 ;

- Brehaut J.C. et coll. "The health of primary caregivers of children with cerebral palsy : how does it compare with that of other Canadian caregivers". Pediatrics2004; 114: 182-91) ;

- J.E. GAUGLER & al., "Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission", BMC Medicine, vol.8,n°1, décembre 2010, p. 8-85 – cf. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21167022>(abstract).

³ Bocquet H, Andrieu S. Gérontologie et Société, 1999 juin, 89, 155-166.

⁴ Direction de la Recherche des Etudes de l'Évaluation et des Statistiques de l'INSEE (DREES).

Le CIAAF revendique la mise en place:

- de relais identifiés (24h/24, 7j/7) pour assurer la continuité de l'accompagnement dans les situations d'urgence ou de crise.
- de suppléance pour conserver une vie sociale, accomplir ses rôles familiaux, avoir des loisirs ou encore pouvoir s'occuper de sa propre santé (accueil de jour, ou remplacement à domicile par exemple).
- de solutions de répit permettant à l'aidant familial de bénéficier de temps de pause (accueil temporaire, balluchonnage, séjours en famille, séjour-vacances de la personne aidée, accueillants familiaux...).

Dans ce domaine, pourquoi ne pas s'inspirer du congé de répit mis en place en Allemagne (financement de 4 semaines de répit par année d'aide) ?

2.4 Les ressources et les droits sociaux

Pour procurer de l'aide à un proche, les aidants familiaux salariés doivent souvent diminuer, cesser ou modifier leur activité professionnelle.

2.4.1 La défiscalisation du dédommagement familial

Le montant, très faible, qui est alloué aux aidants familiaux pour le service indispensable rendu à la collectivité ne doit en aucun cas être considéré comme un revenu et encore moins comme un bénéfice non commercial. Ceci pour permettre aux aidants de bénéficier d'autres aides (aides aux logements, tarifs préférentiels pour la cantine des enfants...)

C'est pourquoi le CIAAF revendique que le dédommagement ne soit pas imposable pour tous les aidants familiaux et proches aidants.

2.4.2 Pour les aidants salariés :

La conciliation charge d'aidant et vie professionnelle

Le CIAAF travaille sur plusieurs axes :

- Sensibiliser le monde du travail pour une prise en compte des contraintes des aidants ;
- Offrir aux aidants les mêmes droits qu'il travaille dans la fonction publique ou le privé ;
- Offrir la possibilité de congés adaptés, d'accès facile, indemnisés et flexibles qui répondent aux situations d'aggravation brutale et aux besoins réguliers d'accompagnement de la personne aidée ;
- Développer les droits spécifiques existants et obtenir de nouveaux droits pour les aidants familiaux qui souhaitent réduire leur activité professionnelle ;
- Développer la mise en place de services aux salariés aidants (proposer des solutions alternatives dans les TPE/PME, la conciergerie d'entreprise,...) ;
- Faciliter la recherche d'emploi pour les aidants familiaux qui le désirent.

Tous ces droits doivent constituer un socle commun pour tous les actifs quels que soient leurs régimes sociaux.

Mis en forme : Couleur de police : Automatique

Le CIAAF revendique :

- *Le développement d'actions de sensibilisation dans le monde du travail pour une meilleure conciliation charge d'aidant / vie professionnelle.*
- *L'extension, à tous les membres de la famille proche, des droits en matière d'aménagement du temps de travail.⁵*

Les congés :

Depuis le 1er janvier 2017, les salariés peuvent bénéficier du congé de proche aidant. Ce congé, créé par la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, fait partie des «congés d'articulation entre vie professionnelle et vie personnelle et familiale» définis par la loi Travail du 8 août 2016. Un décret publié au «Journal officiel» du 19 novembre 2016 en précise les conditions de mise en œuvre.

Ce congé se substitue au congé de soutien familial. Plusieurs congés sont donc désormais prévus : le congé de présence parentale et le congé de proche aidant. La mise en place de ces derniers est incontestablement une avancée.

Pour le CIAAF il est urgent de renforcer le congé de proche aidant mis en place depuis le 1^{er} janvier 2017.

Le CIAAF revendique le renforcement du congé de proche aidant par la mise en place :

- *D'une indemnité au moins équivalente à l'allocation journalière de présence parentale*
- *D'une durée de 3 ans sur l'ensemble de la carrière.*
- *Du maintien des droits à la retraite sur la base d'un temps plein*

2.4.3 Pour les aidants retraités

Le CIAAF préconise de :

→ Permettre un départ à la retraite à 65 ans à taux plein à tous les aidants familiaux et non uniquement aux aidants des personnes handicapées.

→ Accorder à tous les aidants familiaux une majoration de la durée d'assurance vieillesse.

→ Améliorer l'AVPF⁵ en prenant en compte uniquement les ressources de l'aidant et non du foyer, en revalorisant le plafond de ressource pris en compte pour l'attribution et en l'ouvrant à tous les aidants familiaux.

Le régime AGIR ARCO doit également être étendu à l'ensemble des retraites complémentaires, permettant ainsi aux aidants de bénéficier de 5% de majoration de la retraite. La retraite complémentaire doit pouvoir prendre en compte concrètement le temps consacré à l'aide sous la forme de trimestres supplémentaires.

En outre le CIAAF insiste sur la nécessité d'assurer des moyens décents aux aidants familiaux et proches aidants durant la retraite.

Le CIAAF revendique :

- *La mise en place d'une pension de retraite sur la base d'un temps plein pour tous les aidants familiaux et proches aidants qui, parce qu'ils viennent en aide à un proche, n'ont pu aller sur le marché du travail, ont dû aménager leur temps de travail, passer à temps partiel, prendre un congé de proche aidant*

⁵ AVPF : Assurance Vieillesse des Parents au Foyer.

et/ou interrompre leur activité professionnelle, et ceci même s'ils sont dédommagés au titre de l'aide apportée.

- *L'harmonisation des droits en matière de majoration de durée d'assurance et une majoration portée à un minimum de 16 trimestres.*

En conclusion

Les aidants familiaux veulent pouvoir accompagner un proche et lui apporter des réponses adaptées (soins, nursing, surveillance, vie sociale,...) tout en comptant sur une **solidarité nationale. Cette solidarité doit offrir un système de santé adéquat et des services et établissements médico-sociaux de proximité qui dispensent de l'aide et des soins professionnels de qualité, dans le respect de la dignité.** Les aidants veulent avant tout rester des mères et pères, des conjoints et conjointes, des filles et des fils, des frères et sœurs...

Le CIAAF est convaincu que :

- Des mesures appropriées et équitables en faveur des aidants familiaux ne peuvent qu'encourager la solidarité familiale.
- Une politique sociale, soucieuse de sa responsabilité à l'égard des risques encourus par ses citoyens (notamment la dépendance), contribuerait à modifier le regard sur les aidants familiaux et les personnes aidées, encore trop souvent discriminés.
- Aidants familiaux et personnes aidées sont pourvoyeurs d'emplois, non délocalisables.

Le CIAAF affirme la nécessité de construire une véritable politique nationale en faveur des aidants familiaux.



Le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux s'est constitué en 2004.

Il s'est donné pour **mission** la reconnaissance par la société du rôle et de la place de tous les aidants familiaux non professionnels et de défendre leurs intérêts, quel que soit l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée.

Le CIAAF a pour **objectif** :

- de revendiquer auprès des pouvoirs publics le développement d'une aide adaptée aux besoins diversifiés des aidants familiaux non professionnels ;
- d'obtenir des pouvoirs publics les moyens appropriés au soutien de ces aidants et l'application effective des lois et règlements ;
- de promouvoir toute mesure améliorant la santé et la qualité de vie des aidants familiaux ;
- de mutualiser, partager et susciter des expériences innovantes ;
- de faire connaître aux aidants familiaux leurs droits et contribuer à la meilleure visibilité des dispositifs d'accès aux informations de proximité ;
- de favoriser la recherche sociale et médico-sociale sur les aidants familiaux.

Pour plus d'informations sur notre collectif, nous vous invitons à vous rendre sur notre site internet : <http://www.ciaaf.fr>

Les membres du CIAAF :

