TOME 2 : PROCHES AIDANTS

« Préserver nos aidants : une responsabilité nationale »

Rapport de Dominique Gillot, présidente du CNCPH remis à la ministre des Solidarités et de la Santé, à la ministre du Travail et à la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées auprès du Premier ministre.

Avec le concours de Sonia Baudry / Juin 2018

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

© Jérôme Deya

TABLE DES MATIERES

PREAMBULE 4

1 LA SITUATION DES PROCHES AIDANTS, MALAISES A QUANTIFIER, RESTE MARQUEE PAR UN CADRE JURIDIQUE DISPARATE ET UNE INSUFFISANTE RECONAISSANCE DE LEUR UTILITE SOCIALE, EN DEPIT DES AVANCEES RECENTES DE LA LOI ASV. 6

1.1 Une réalité disparate et difficile à appréhender, faute de statistiques récentes consolidées 6
1.2 En l'absence de statut juridique unifié, une pluralité de situations ouvrant des droits différents, d'une portée parfois symbolique 8
Le droit français ne retient pas une définition juridique unique de l'« aidant familial » 11
1.3 La loi ASV constitue une première avancée dans la reconnaissance d'un statut et de droits effectifs pour les proches aidants 12

2 LE CADRE ET LES DISPOSITIONS JURIDIQUES INSUFFISANTS A REPONDRE AUX ASPIRATIONS DES PROCHES AIDANTS, DES PERSONNES A AIDER ET AU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION. 14

Deux types de proches aidants se distinguent 14
Le CCNE s'est autosaisi de cette question de société qui motive la mission, il a rendu un avis en février qui conforte les idées de ce rapport et lui apporte son autorité 15
Le vieillissement de la population entraine une augmentation mécanique du nombre de proches aidants 17
Des personnes vieillissantes qui expriment des aspirations, des volontés et des désirs renouvelés. 17
2.1 Demain tous aidants ? 19
2.2 Les proches aidants soumis à de fortes contraintes temporelles et financières, parfois réticents à se reconnaître comme tels cumulent les risques de rupture professionnelle et d'isolement 21
Les proches aidants font face à d'importantes contraintes financières 21
Les proches aidants font également face à de fortes contraintes en matière de conciliation de leurs différents rôles (professionnels, social, familial). 22
Les proches aidants rencontrent rapidement des difficultés à concilier exigence professionnelle et rôle d'aidant 23
Les proches aidants ont besoin de s'appuyer sur des mesures négociées, opposables pour leur permettre de conserver une activité professionnelle 24
Des freins de toutes sortes peuvent entraver la capacité de l'aidant à se faire accompagner. 25
2.3 Des outils variés pour articuler cette conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle mais très insuffisants 28
Des prestations de dédommagement et des dispositifs de retraite complémentaire variables suivant la personne aidée 29
Des dispositions de majoration de la durée d'assurance (MDA), sont prévues concernant la retraite de base des proches aidants de personnes handicapées 29
Un droit au répit, étroitement circonscrit. 29
Les différents types de congés réservés aux salariés aidants 30
L'Aspa, minima social de droit commun accessible lors du passage à la retraite 31
2.4 Actualiser et harmoniser le cadre juridique pour mieux garantir les droits de proches aidants les rendre visibles, opposables 31
Un besoin d'actualisation 31
Une révision du droit au répit pour passer du symbole à l'effectivité. 32
Une nécessaire harmonisation des dispositifs existants : 33
Une indispensable information des aidants y compris en devenir. 36
Une formation pour les aidants dans le cadre du compte personnel de formation (CPF). 37
Vers une directive européenne pour les aidants familiaux ? 37

3 POUR CONSTRUIRE UNE SOCIETE INCLUSIVE PLUS ATTENTIVE ET PLUS SOLIDAIRE, DEVELOPPER LES DISPOSITIFS UTILES AUX PROCHES AIDANTS A PARTIR D'EXEMPLES INNOVANTS 38

3.1 Inventorier, évaluer l'efficience et encourager l'essaimage d'initiatives existantes 38
La Maison des Aidants, un lieu d'apprentissage du comportement et des savoir-faire 38
L'Association Française des Aidants, le développement de « cafés des aidants », lieu d'échange et d'entraide 39
Une initiative de l'association « Parents d'enfants différents » : le projet de plates-formes publiques et privées de mise en relation des offres de services salariés à temps spécifique avec les besoins des employeurs 39
L'UNAF édite pour sa part un guide particulièrement complet à destination des entreprises 40
Les acteurs de la protection sociale développent des outils en faveur des aidants 40
3.2 Soutenir, développer et institutionnaliser les dispositifs d'information, de ressource, promouvoir les dispositifs de relais, de répit et d'aide urgente 42
3.3 S'inspirer des exemples étrangers 44
En Angleterre, la politique d'aide aux aidants peu ambitieuse et d'une efficacité relative vise avant tout à pallier le fort déficit en services professionnels et le désengagement des acteurs publics 44
En Italie, la politique d'aide aux aidants repose essentiellement sur l'emploi d'une main-d'œuvre féminine immigrée 45
En Allemagne, une politique d'aide aux aidants « inéquitable », contrainte de s'adapter à l'augmentation du taux d'emploi des femmes 46
Aux Pays-Bas, la politique d'aide aux aidants, est marquée par un accès aisé à l'aide professionnelle et un cadre juridique favorable à la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle 46
En Suède, la politique d'aide aux aidants, caractérisé par des politiques publiques favorables à la conciliation vie professionnelle/rôle d'aidant, offre un modèle particulièrement abouti 47

4 CONCILIATION VIE PROFESSIONNELLE ET ROLE DES PROCHES AIDANTS : ROMPRE LE SILENCE, LUTTER CONTRE LA DESINSERTION PROFESSIONNELLE EN S'APPUYANT SUR LES EMPLOYEURS ET LE DIALOGUE SOCIAL 48

4.1 Rompre le silence : 48
Dans la vie quotidienne du proche aidant 48
Dans la vie quotidienne du proche aidé 48
Dans la vie sociale 49
Dans la vie professionnelle du proche aidant 50
4.2 Établir un statut juridique reconnaissant le rôle de proche aidant 51
4.3 Garantir le maintien dans l'emploi des proches aidants, lutter contre la désinsertion professionnelle 52
Mobiliser les différents acteurs au sein des entreprises et des établissements publics 52
Mieux diagnostiquer les difficultés et les attentes des salariés 52
Sensibiliser et former les managers à la thématique 53
Accompagner les salariés dans leur rôle d'aidant d'un proche en déficit d'autonomie. 54
4.4 Développer la prévention de la désinsertion professionnelle 57
Identifier les signaux d'alerte d'une progressive désinsertion des salariés engagés dans une démarche de proche aidant 57
Éviter toute rupture définitive avec le monde du travail 58
Reconnaître les compétences acquises par les aidants pendant leur rôle auprès d'un proche aidant (VAE) pour faciliter le retour à l'emploi 59
4.5 Négocier une meilleure prise en compte des aidants au sein des branches professionnelles 59
Un exemple d'entreprise sociale et solidaire qui investit le marché de l'aide aux aidants a retenu l'attention de la mission 61

PREAMBULE

Dans un passé encore très récent, les personnes qui devenaient dépendantes, qui « perdaient la tête », les enfants handicapés même devenus adultes qui n'étaient pas « placés », étaient naturellement pris en charge par les femmes de la famille : fille, épouse, mère. C'était leur devoir, c'était la force de l'habitude.

Aujourd'hui, un constat s'impose et s'invite dans le débat public. L'allongement de la durée de la vie, le « manque » de structure d'accueil pour enfants handicapés, pour les personnes handicapées vieillissantes, les logements trop petits pour accueillir le parent vieillissant, la méfiance des enfants pour les maisons de retraites médicalisées, le coût difficilement supportable des EHPAD, et l'activité professionnelle des femmes perturbent cet ordonnancement ancestral.

- Progressivement **le sujet se fait présent, plus pressant dans les débats publics**, dans l'interpellation des pouvoirs publics, dans l'exigence d'une meilleure prise en compte des besoins à satisfaire pour sécuriser cette relation aidant/aide. Les situations qui sont décrites intéressent d'autant plus l'opinion publique que chacun se sait concerné, sinon menacé.
- Régulièrement **les médias se font l'écho de drames liés au grand malaise de familles** confrontées à cette obligation de prise en charge d'un proche sans autonomie, en (re)construction d'autonomie, en perte d'autonomie, en dépendance qu'elles qualifient encore trop souvent de « devoir ».
- Régulièrement **des monographies, des biographies, des essais rendent compte** de ce que vivent ces personnes devenues « proches aidants » depuis une dénomination inscrite dans la loi d'Adaptation de la Société au vieillissement dite loi ASV.
- Régulièrement **des initiatives associatives parlementaires[1] amènent le sujet à l'ordre du jour** des politiques publiques. Les responsables politiques s'engagent à mener une réflexion collective, participative pour construire des réponses aux questions posées…

C'est dans ce cadre que se situe la mission qui m'a été confiée par trois ministres. Agnès Buzyn, Muriel Pénicaud et Sophie Cluzel pour tenter de faire un état des situations et du contexte et contribuer à éclairer la conciliation entre le rôle des proches aidants et leur vie professionnelle.

La vie professionnelle et la problématique du maintien en emploi des proches aidants, rejoignent le sujet du premier tome de ce rapport notamment sur la prévention de la désinsertion professionnelle.

La population des aidants familiaux constitue un ensemble hétérogène aux profils et aux besoins différenciés. Pour autant, bien des **constats de désinsertion professionnelle** progressive, de rupture professionnelle liées aux exigences du rôle d'aidant et à la **méconnaissance des employeurs**, bien des recommandations sur le changement d'approche, la rupture du silence facteur d'isolement ; la nécessaire prise en **considération précoce des besoins d'adaptation** du temps, de l'organisation du travail d'un salarié par ailleurs aidant d'un proche, **appellent des recommandations identiques à celles formulées dans le premier volet.**

[1] Mission flash du député Pierre Dharéville sur les aidants familiaux à la demande de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée, proposition de loi (PPL) pour une reconnaissance sociale des aidants enregistrée à l'Assemblée nationale le 24 janvier 2018, PPL du député Paul Christophe sur l'extension du don de RTT aux proches aidants des personnes en perte d'autonomie.

Mais ce deuxième tome traite aussi du **repli**, de l'horizon rétréci qu'engendrent les obligations qu'assument les salariés aidants d'un proche, de la rupture culturelle, de la perte du lien social, de **l'épuisement** et du sentiment de culpabilité face à cette lassitude. Il traite aussi de la **volonté d'être reconnu**, accompagné, secondé et considéré dans cette œuvre certes d'altruisme mais aussi d'utilité sociale. Il met en exergue la **nécessaire convergence des dispositifs** (prestations compensatoires, services d'aides pour aidant, majoration des durées d'assurance retraite), et l'impérieuse nécessité de penser **un cadre unifié du statut** ciblé davantage sur les besoins du proche aidant que sur le seul statut de l'aidé.

Il évoque les **leviers à mobiliser pour garantir l'effectivité des droits ainsi qu'une meilleure conciliation de la vie professionnelle et familiale** : sécurisation du cadre juridique, montée en puissance sur le sujet des établissements médico-sociaux, implication et sensibilisation des employeurs à cette nouvelle thématique. Il porte enfin une attention particulière à la **préservation de la santé des aidants**, clé de voûte du partenariat équilibré avec les services d'accompagnement professionnel et les établissements. Et il préconise une actualisation et une harmonisation légistique des différents textes qui instaurent ou régissent ces droits.

1 LA SITUATION DES PROCHES AIDANTS, MALAISES A QUANTIFIER, RESTE MARQUEE PAR UN CADRE JURIDIQUE DISPARATE ET UNE INSUFFISANTE RECONAISSANCE DE LEUR UTILITE SOCIALE, EN DEPIT DES AVANCEES RECENTES DE LA LOI ASV.

En dehors d'une définition juridique stabilisée, le proche aidant ou aidant familial ou aidant d'un proche est une personne (femme ou homme), non professionnel qui par défaut ou par choix, vient en aide de façon occasionnelle, récurrente ou permanente à une personne dépendante, en déficit d'autonomie de son entourage.

1.1 Une réalité disparate et difficile à appréhender, faute de statistiques récentes consolidées

- Selon les chiffres fournis par l'OCDE, le pourcentage des aidants familiaux diffère fortement d'un pays à l'autre puisqu'il oscille entre 8 et 16 % de la population nationale. En France, selon **l'enquête de référence Handicap-Santé-Ménages de 2008**[2] de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), environ 10 % de la population résidant à domicile reçoit l'aide régulière d'un proche en raison de problèmes de santé ou d'un handicap
- Toujours selon cette même étude, **les proches aidants étaient 8,3 millions en 2008**. Au sein de cette population, on comptait **4 millions de personnes salariées** : 4 millions accompagnant des personnes de moins de soixante ans et 4,3 millions aidant au moins une personne âgée de plus de soixante années. A noter que parmi ces 4,3 millions, certains aidants peuvent accompagner à la fois une personne de moins de soixante ans et une personne de plus de soixante ans. Ces 8,3 millions d'aidants non professionnels soutiennent **5,8 millions de personnes à domicile** (2,2 millions d'adultes âgés de vingt à cinquante-neuf ans et 3,6 millions d'adultes âgés de soixante ans ou plus et vraisemblablement 2,5 millions de jeunes de moins de 20 ans, handicapés).
- Un tiers des aidants (34 %) ont plus de soixante ans et entrent eux-mêmes dans la catégorie des personnes dites âgées, et **47 % d'entre eux ont entre cinquante et soixante-quatorze ans**.
- **Les aidants sont présents dans toutes les catégories socio- professionnelles**. Le critère de l'activité professionnelle indique qu'une large partie des aidants est face à la nécessité de combiner à la fois son rôle d'aidant et son activité professionnelle.
- La **répartition sexuée des tâches et la prégnance des femmes** dans le rôle d'aidants sont soulignées par les différentes études, même si elles tendent à se réduire du fait du taux d'activité professionnelle des femmes et du rééquilibrage progressif des tâches au sein des familles. Les femmes sont les premières pourvoyeuses d'aide au sein de la famille : **environ 57 % des aidants sont des femmes (et leur contribution est plus forte, notamment en volume horaire)**
- Ces différents critères (âge de la personne aidée et de l'aidant, activité professionnelle, nature de l'accompagnement) permettent de mieux caractériser les aidants tout en mettant en lumière **la grande diversité de leurs profils**. Cette diversité vient renforcer la complexité d'appréhension des contours de cette population et ne permet pas d'identifier un portrait type de l'aidant.

[2] DREES, Enquête Handicap-Santé auprès des proches aidants (HSA), 2008.

- D'après le **Baromètre Santé et bien-être des salariés, Performance des entreprises** – réalisé par la fondation Malakoff Médéric en 2004, 34% des salariés rencontrent des difficultés à concilier vie professionnelle et rôle d'aidant – ils doivent assumer dans une même journée une double activité : son travail et s'occuper de son proche.
- **L'enquête BVA de 2010 sur « Les aidants familiaux en France »** met pour sa part en lumière les besoins des proches aidants : un salarié aidant sur deux exprime le besoin d'un aménagement de son temps de travail (flexibilité des horaires, réduction de son temps de travail, télétravail, congé temporaire).
- En 2013, les **résultats d'une enquête qualitative menée par l'Association des Paralysées de France** sur 440 de ses adhérents confirme ces résultats : féminisation des aidants (à hauteur de 74%), incidences notables sur la vie familiale, professionnelle personnelle et sociale, manque d'information, de formation et de soutien. L'enquête apporte un éclairage sur la durée moyenne de l'aide qui s'établit à près de 16 ans en moyenne et sur sa nature :
    - hygiène, aide à la vie domestique pour plus de 75% des proches aidants ;
    - gestion de la vie quotidienne (prise de rendez-vous, démarches administratives) et soutien moral par plus de 65% d'entre eux ;
    - surveillance et aide à l'autonomie pour plus de 50%.
- Une **étude de l'association de la Maison des aidants**, réalisée lors de la journée des aidants de 2016 [3], si elle n'a pas la fiabilité statistique des enquêtes précitées, s'inscrit dans la même perspective et fait apparaître que sur 1000 personnes ayant répondu 80% sont des répondantes et 20% sont des aidants âgés entre 59 et 70 ans :
    - 62% apportent une aide constante et permanente
    - pour 66 %, leur rôle d'aidant est incompatible avec la poursuite de leurs activités de loisirs ;
    - pour 75 % ce rôle a un impact sur leur santé ;
    - 80 % ressentent du stress ;
    - 30 % prennent des traitements contre l'anxiété ;
    - 90 % affirment que leur rôle nécessite d'apprendre des savoirs nouveaux ;
    - 97 % pensent que les aidants familiaux devraient être représentés auprès des pouvoirs publics.
- Enfin, d'après **le baromètre des aidants réalisé par l'institut BVA en 2017**[4], il y aurait en France en 2017 près de 11 millions d'aidants. Parmi ces personnes affirmant apporter régulièrement et bénévolement de l'aide à un ou plusieurs proches en situation de handicap ou de dépendance :
    - 51% sont actifs
    - 75% ont moins de 65 ans.
    - Le taux de féminisation ne semble pas avoir varié en 10 ans : 58% des aidants sont des aidantes contre 57% en 2007 dans l'enquête de la DREES

[3] Enquête sur 1000 personnes reposant sur le volontariat des personnes en dehors de la méthode des quotas
[4] Enquête réalisée par BVA les 12-13 mai et 19-20 mai par téléphone auprès d'un échantillon de 2007 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus et composé de 384 aidants et 1623 non-aidants

A noter que les aidants expriment en majorité prioritairement (59%) un besoin de meilleure coordination des acteurs, cette demande étant même supérieure à la demande d'une meilleure aide financière et matérielle (57%). D'autres demandes complémentaires s'expriment :

- celle d'une plus grande offre de placés en EPHAD (53%)
- celle d'un maintien à domicile facilité (52%).
- 48 % des aidants expriment par ailleurs un besoin de soutien psychologique
- 82% ne se sentent pas suffisamment reconnus socialement.

► Au-delà de ces éléments, l'enquête BVA fait apparaître une méconnaissance de la part de la population de la thématique : 35% des Français seulement ont entendu parler du sujet et 63% des aidants ignorent qu'ils le sont.

La situation de la **génération pivot** à l'épreuve d'une double contrainte, celle de soutient à ses enfants adultes et celle de venue en aide à ses parents, sera abordée dans le cours du rapport.

En résumé, la moitié des aidants salariés (soit 4 millions de personnes en 2008, sans doute près de 5 millions en 2018), aide une personne de plus de 60 ans à domicile. Ce sont pour la moitié d'entre eux des enfants qui aident en raison d'un problème de santé leurs parents.

Recommandation 1 : diligenter une étude statistique nationale pour mieux appréhender la réalité et les besoins des proches aidants.

1.2 En l'absence de statut juridique unifié, une pluralité de situations ouvrant des droits différents, d'une portée parfois symbolique

La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » fait état d'une définition juridique et d'une reconnaissance de l'aidant.

Ainsi dans le droit français, différents statuts de l'aidant sont distingués, l'aidant étant généralement bénévole.

Il peut dans certains cas être embauché par son proche aidé, il bénéficie alors des droits des salariés.

Dans certains cas, lorsqu'il renonce totalement ou partiellement à son emploi, l'aidant peut être indemnisé, sous conditions différentes suivant le statut de l'aidé.

Ces différences subtiles dépendent en partie du lien d'alliance ou de parenté qui existent entre l'aidant et le proche aidé par exemple :

- une maman (un parent) d'enfant handicapé ;
- une fille (un enfant) de parents vieillissants en perte d'autonomie la fin de vie
- la mère (le père) qui accompagne la fin de vie de ses vieux parents ou d' un enfant handicapé, malade chronique ou gravement accidenté ;
- une épouse (un époux) qui accompagne son conjoint, compagnon avec un handicap ; une maladie chronique, invalidante ; une perte d'autonomie, une grande dépendance ; sa fin de vie
- un proche, sans lien de parenté, qui partage ou non la vie de l'aidé peut être dans une des situations évoquées.

Allocations et aides sociales pour les personnes en perte d'autonomie

- L'**allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP),** créée par la loi du 30 juin 1975, permet aux adultes de moins de 60 ans , de faire face aux frais engendrés par l'obligation d'avoir, à domicile (dans près de 9 cas sur dix) ou en établissement, recours à l'aide d'une tierce personne pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Elle a été, jusqu'à l'instauration de la prestation spécifique dépendance (PSD) par la loi du 24 janvier 1997, l'instrument majeur de l'aide aux personnes âgées dépendantes.
- La **prestation spécifique dépendance (PSD)**, créée par la loi du 24 janvier 1997, est une prestation d'aide sociale versée en nature sous conditions de ressources par le département à toute personne lourdement dépendante âgée d'au moins 60 ans. L'évaluation du degré de dépendance et des besoins d'aide de la personne âgée est réalisée par une équipe médico-sociale, composée de médecins, d'infirmiers et de travailleurs sociaux.
- L'**allocation personnalisée d'autonomie (Apa)**, mise en place le 1er janvier 2002, s'est substituée à la Prestation spécifique dépendance (PSD) et à une part des prestations prises en charge par les caisses de retraite sous conditions. Elle vise à une meilleure prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées pour accomplir les gestes ordinaires de la vie courante.
- L'**aide-ménagère ou auxiliaire de vie**, l'aide-ménagère qui permet la prise en charge partielle d'un quota d'heures d'intervention d'aides-ménagères ou d'auxiliaires de vie employées par un service habilité (pour intervenir le service d'aide à domicile doit disposer, d'une autorisation délivrée par le conseil départemental ou d'un agrément délivré par les services de l'état).
- L'**aide sociale à l'hébergement (ASH)**, peut servir à acquitter tout ou partie des frais de séjour dans un établissement public ou privé du secteur médico-social ou sanitaire.
- L'**accueil chez des particuliers ou accueil familial,** lorsque les personnes âges ne peuvent rester à leur domicile, elles peuvent bénéficier de cette accueil avec une prise en charge par l'aide sociale au titre du placement chez des particuliers.
- La **prestation de compensation du handicap (PCH),** depuis 2006, elle finance des besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées délivrées par la MDPH sous conditions. Cette prestation remplace l'ACTP. Toutefois, les anciens titulaires de l'ACTP peuvent choisir de la garder plutôt que de recevoir la PCH.

Source : DREES

Progressivement, la parole se libérant sur la situation de vie et d'organisation des personnes gênées dans leur vie quotidienne par des conditions handicapantes, le rôle des aidants, professionnels, bénévoles est apparu dans l'opinion publique, dans le débat public, dans l'interpellation des pouvoirs publics.

Le rôle des proches aidants, dévoués bénévoles, l'importance dans leur place dans l'accompagnement de leurs proches, dans la société ont été progressivement et partiellement pris en compte.

Une première définition officielle a été inscrite dans la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société du vieillissement (ASV). Après de longs débats sur qui, quoi, pourquoi, comment, suivant quel périmètre, quels liens, (comme savent en conduire les parlementaires), la définition de proche aidant retenue s'inspire de celle du code de l'action sociale et des familles relative aux aidants de personnes en situation de handicap (loi 2005) et indique : *« est considéré comme proche aidant d'une personne âgée, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu son pacte civil de solidarité, ou son concubin, un parent ou allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui leur 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 »*.

On voit bien que, les lois sur le PACS, le mariage pour tous, étant adoptées, le législateur n'a voulu oublier personne dans la qualité, reconnue, possible, de proche aidant.

De plus la loi ASV a institué « **un droit au répit pour le proche aidant »** qui permet à l'aidant d'un proche en perte d'autonomie de bénéficier jusqu'à 500 € par an pour financer une période de répit.

La pluralité des situations, la diversité des droits existants, parfois de portée symbolique de faible niveau financier, peu récurrents sinon exceptionnels et pour la plupart limité dans le temps, restent assez méconnus et résistent mal aux idées reçues, liées au dévouement altruiste et sacrificiel qui accompagnent la décision de soutenir un proche qui en a besoin.

Ce soutien peut s'exprimer de différentes façons, suivant le cas : soins, accompagnement, conseil, soutien psychologique, activités domestiques, orientations thérapeutiques, recherche d'intervenant de santé, coordination.

Puisqu'il s'agit d'accompagner, de venir en aide, à un proche, les personnes se retrouvent souvent en situation d'aidants sans savoir à quoi elles s'engagent, sans réfléchir le plus souvent aux conséquences. Sur leur propre vie.

Un tel engagement relève de l'affection, de l'amour, du dévouement filial, de la fidélité à une histoire. Bien souvent, la personne ne se reconnait pas elle-même aidante : elle fait « son devoir », elle répond à un élan, une nécessité qui vont générer des contraintes, une mobilisation importante de son temps libre, du stress puis des incidences en terme de santé (surmenage, fatigue, tension... pression mentale, sentiment de culpabilité).

Cette description ne correspond pas à celle du parent (bien souvent la mère) d'un enfant handicapé ; qui « ne peut pas faire autrement » **que prendre la direction des opérations.** Les interrogations, les alertes face au développement de l'enfant qui inquiète parce que différent des autres, différent de ce qu'on attend, face au parcours médical pour rencontrer les praticiens qui seront attentifs, prendront en compte ces inquiétudes change le cours de la vie des parents, **suscite une évolution dans les priorités de chacun.** L'annonce, la réception du diagnostic sont un moment de sidération, de soulagement aussi de poser enfin des mots sur les incertitudes et de doutes, d'angoisse face à l'avenir, l'inconnu qui s'ouvrent vertigineux.

Le droit français ne retient pas une définition juridique unique de l'« aidant familial »

Le rôle de l'« aidant naturel » renvoyait initialement au concept d'obligé alimentaire inscrit dans les articles 205 à 207 du Code civil. Il était de ce fait circonscrit au cercle familial. Bien qu'encore usité, ce terme a progressivement laissé place à des définitions englobant un périmètre plus large de l'entourage de la personne aidée. On parle d'aidants informels » ou encore « aidants familiers ». Ce périmètre élargi a obtenu une première reconnaissance à travers la notion de « proche aidant » d'une personne âgée, inscrite dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement dite loi ASV. L'article 35 de la loi dispose ainsi dans son article. L. 113-1-3. : « *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, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne.* »

Cependant, le périmètre de ces définitions pour les acteurs publics continue de varier malgré des éléments de définition: le ministère de la Santé, propose dans son « guide de l'aidant familial » une définition à partager entre les pouvoirs publics et les acteurs du secteur :

« L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing, les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc. »

Cette définition s'est vue enrichie par des acteurs associatifs désireux d'apporter des éléments de définition déclinables en fonction des profils des personnes accompagnées. Ces derniers insistent pour la plupart sur la reconnaissance du rôle central des aidants et sur le caractère non professionnel de l'aide apportée aux proches aidés

Une reconnaissance lente et incomplète des aidants dans les textes juridiques

- La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées officialise la place des aidants ;
- Le décret du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le code de la sécurité sociale attribue de premiers contours à la notion d'aidant familial ;
- Le décret du 7 mai 2008 relatif à l'accès des enfants à la prestation de compensation élargit la notion d'aidant familial.
- Le Code de la santé publique (art. L. 111-6) évoque par ailleurs les termes « d'aidant naturel » et de « personne de confiance ».
- La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement introduit enfin une définition légale du « proche aidant » d'une personne âgée ainsi qu'un droit au répit sans opérer d'unification avec la notion de proche aidant d'une personne handicapée
- La loi Travail a assoupli les modalités d'obtention du congé de « proche aidant » en passant l'ancienneté requise de 2 ans à un an.

1.3 La loi ASV constitue une première avancée dans la reconnaissance d'un statut et de droits effectifs pour les proches aidants

- **Une première définition officielle a été inscrite en 2015 dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) :** la loi ASV a retenu une définition inspirée de celle du code de l'action sociale et des familles des aidants de personnes en situation de handicap : « *est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu une pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou 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* ».
- La loi ASV a par ailleurs institué **un droit au répit pour le « proche aidant »** s'occupant d'une personne âgée en situation de perte d'autonomie

Les principales avancées de la loi ASV pour les aidants familiaux [5]

- Une définition du proche aidant via son article. L. 113-1-3. précité

- Dans le cadre de la revalorisation de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), l'évaluation par l'équipe médico-sociale de la situation et des besoins du demandeur âgé ainsi que de ses proches aidants. Cette évaluation donne lieu à l'élaboration d'un plan d'aide, qui peut prévoir une enveloppe dédiée à la prise en charge de dispositifs de répit correspondant aux besoins de l'aidant.
- La mise en place, dans chaque département, d'une conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées. Dans ce cadre, la conférence peut encourager notamment des actions d'accompagnement de proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie (dans le cadre de mobilisation des fonds départementaux de compensation).
- Une extension du champ de compétences de la CNSA en matière de financement d'actions d'accompagnement des aidants

La loi travail de 2016 a augmenté le congé parental permettant, à l'annonce du diagnostic du handicap d'un enfant, de faire face, de rencontrer les professionnels, d'autres parents, de commencer à comprendre comment s'organisera la vie de l'enfant et de sa famille pour progresser vers les apprentissages, l'autonomie, avec les soins, les stimulations utiles. Mais deux jours, c'est bien court, d'autant que leur cumul avec les jours de congé annuel dépassent la durée légale ! Les parents se relaient, cherchent la meilleure solution.

Recommandation 2 : revoir l'article L314-8 du code du travail qui permet au salarié de bénéficier de deux jours de congés supplémentaire au moment de l'annonce du handicap d'un enfant afin que le cumul de ces jours de congés supplémentaires avec les jours du congé annuel puisse dépasser la durée maximale du congé annuel

[5] Source : CNSA

Par la suite, souvent l'un des deux décide de se consacrer à cet enfant différent. Au début le parent peut réussir cette conciliation. Puis très vite, le climat professionnel se dégrade. Trop grandes préoccupations pour la bonne organisation de la journée de l'enfant, besoin de passer de nombreux appels téléphoniques pour caler les rendez-vous, s'assurer du relais des professionnels, disponibilité très sollicitée pour répondre aux alertes, aux urgences, faire face au désistement, aux obligations de soins et de stimulations.

Comment bien assumer ses responsabilités professionnelles dans ces conditions ? Surtout lorsqu'on hésite à parler de ses problèmes personnels de crainte de perdre l'estime et la confiance de l'encadrement, pour ne pas solliciter la pitié des collègues, peine, sollicitude qui peut à terme évoluer en intolérance en cas de mission non ou mal accomplie, en cas de report de la charge de travail sur le collectif…

Les situations (aidant d'un proche ou aidant d'un enfant handicapé) se rejoignent.

La personne aidant un proche prend sur elle, s'efforce d'assurer au mieux ses deux journées en une, y engage toutes ses forces et bientôt ne fait plus que cela.

Elle jongle avec ses disponibilités légales, développe une forme de débrouillardise solitaire, s'adapte, découvre ses responsabilités, cherche des informations auprès des institutions, des services, des associations… Elle mesure ses limites. La dépendance liée au handicap, à la maladie ou à l'âge nécessite des savoirs, un apprentissage, une organisation qui doit être infaillible.

Lorsqu'elles sont connues, obtenues, après de longues recherches administratives, la production réitérée de certificat, de renseignements qui épuisent la patience mais aiguise le savoir-faire, **toutes les aides financières mises bout à bout peuvent atteindre 2 à 3 heures par jour**, reconnues à travers un plan d'aide, satisfaites par des professionnels qualifiés qu'il faut trouver… **Que faire pendant les 20 heures de la journée qui restent ?** Comment assumer sa double vie ?

Tous les aidants d'un proche sont confrontés à la même dose de stress, au même questionnement, aux mêmes difficultés de compétences à mobiliser même s'il n'est pas question de professionnaliser les aidants ! Ils ont tous conscience de leurs limites de temps d'énergie, de compétence, quand ils trouvent un espace de confiance (associatif, auditions thématiques, prise de parole publique) les témoignages font tous état de cette pression mentale, du surinvestissement que cela requiert, de l'épuisement.

2 LE CADRE ET LES DISPOSITIONS JURIDIQUES INSUFFISANTS A REPONDRE AUX ASPIRATIONS DES PROCHES AIDANTS, DES PERSONNES A AIDER ET AU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION.

Deux types de proches aidants se distinguent

Les représentants des associations auditionnées font bien ressortir, la nécessaire distinction entre deux types de proches aidants, dont les besoins ne sont pas les mêmes, ni les conséquences sur leur vie professionnelle, familiale et sociale. Ne pas faire cette distinction, porte préjudice à une partie d'entre eux :

- **La personne qui doit s'occuper d'un enfant handicapé** dès sa naissance, à la survenue du handicap, ou atteint d'une maladie chronique incurable, s'investit pour une période longue qui peut durer jusqu'à l'âge adulte (acquisition d'une certaine autonomie, ou accueil dans un établissement spécialisé lorsque c'est possible) voire jusqu'à la fin de la vie du proche aidé…

  L'âge moyen de ces aidants se situe vraisemblablement entre 20 et 45 ans mais n'a jamais été établi, faute de ces indicateurs manquants à la connaissance et à l'analyse du phénomène.

Handi-actif, un collectif de parents pour mieux garantir la conciliation vie personnelle-vie familiale des proches aidants

Le collectif Handi-actif, qui s'est créé pour interpeller les pouvoirs publics sur les difficultés spécifiques rencontrés par les parents d'enfants handicapés représente les parents d'enfants ayant des problèmes moteurs mais aussi atteints d'autisme ou d'autres types de handicap.

Il explique que le rôle des aidants familiaux s'est souvent imposé à cause du manque de structure d'accueil adapté à la situation de l'enfant ou à l'impossibilité de l'intégrer dans un circuit scolaire ordinaire… Dans ces cas là, la période de proche aidant est une période à durée indéterminée ! Elle va se poursuivre tour au long de la vie de l'enfant jusqu'à ce qu'il trouve sa place dans un centre d'accueil adapté à sa situation ou jusqu'à la fin de sa vie.

Il met en exergue les **obstacles matériels et professionnels auxquels font face les parents d'enfants handicapés** : le deuil de l'enfant « parfait » n'est pas la seule douleur, l'insuffisance de la prise en charge et le coût prohibitif des équipements (ex : 20000 euros pour une synthèse oculaire même prescrite par un médecin ophtalmologiste), font peser une pression financière constante sur les parents dont la situation dans l'emploi est déjà fragilisée par le temps et l'énergie requis pour les soins de l'enfant. La PCH enfant n'est pas du tout adaptés à leurs situations, ni a à leurs besoins très vite évolutif

Handi-actif plaide en faveur d'une reconnaissance d'un statut des aidants familiaux, même si, à l'instar de ce qui est remarqué pour la RQTH, les salariés peuvent demeurer réticents à communiquer à leur employeur leur situation de proche aidant. Le collectif se prononce pour une plus grande flexibilité dans les modalités d'obtention du télétravail pour les aidants ainsi que pour plus de souplesse dans les modalités d'attribution de l'Allocation journalière de présence parentale, qui actuellement attribuable pour trois ans, n'est pas suffisamment adaptée à l'urgence et à la permanence des soins que peut requérir un enfant handicapé.

Il préconise, pour évaluer le nombre de ces aidants, de s'appuyer sur le nombre de personnes percevant l'aide humaine perçue dans le cadre de la PCH et/ou le nombre de personnes percevant l'AEEH à partir du complément 2.

- **La personne qui aide un proche gravement malade, en perte d'autonomie**, voire en fin de vie s'investit sur une période qui peut être de moyenne à courte durée, évaluée à quelques années.

  1/3 de ces aidants ont plus de 60 ans, et la moitié d'entre eux entre 50 et 74 ans ! La plupart ont travaillé tout au long de leur vie et donc cotisé pour leur retraite. Ils ont acquis un certain niveau de vie grâce à leur parcours professionnel. Les personnes qu'ils aident sont bénéficiaires (peuvent l'être de l'APA.

Le CCNE s'est autosaisi de cette question de société qui motive la mission, il a rendu un avis en février qui conforte les idées de ce rapport et lui apporte son autorité

Avis du Comité Consultatif National d'Ethique « Enjeux éthiques du vieillissement. »

Le vieillissement de notre société est aujourd'hui une réalité démographique indéniable et qui invite à repenser notre façon de vivre ensemble pour permettre une meilleure inclusion des personnes âgées. Des mesures législatives ont ainsi été entreprises ces dernières années pour faire face à cette réalité, que ce soit par la loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ou bien par celle de 2016 relative à la modernisation de notre système de santé.

Le CCNE a décidé de faire partir sa réflexion de **la question de la « concentration » des personnes âgées dans des établissements d'hébergement.** En effet, force est de constater que l'institutionnalisation des personnes âgées dépendantes et leur concentration entre elles génèrent des situations parfois indignes, qui, réciproquement, sont source d'un sentiment d'indignité de ces personnes. Leur exclusion de fait de la société, ayant probablement trait à une dénégation collective de ce que peut être la vieillesse, la fin de la vie et la mort, pose de véritables problèmes éthiques, notamment en termes de respect dû aux personnes. En effet, bien que cette institutionnalisation forcée soit revendiquée au nom de principes de bienveillance et dans le but d'assurer la sécurité de ces personnes vulnérables, celle-ci se fait souvent sous la contrainte, faute d'alternative, et se joint en outre de l'obligation pour ces personnes de payer pour un hébergement qu'elles n'ont pas voulu.

Cet avis cherche, dans cette perspective, à répondre aux questions suivantes : **comment nos sociétés vont-elles accompagner l'augmentation des situations de dépendance et la perte d'autonomie** générées par les conséquences de l'augmentation de la longévité mais aussi des progrès réalisés dans le domaine du traitement des maladies ? Quels pourraient être les espaces de vie de ces personnes, qui connaissent notamment une perte d'autonomie ? De quels moyens disposerons-nous pour les accompagner ?

Comment ferons-nous pour respecter le désir de ces personnes vulnérables de choisir leur lieu et leur mode de vie sans forcément accepter les modèles normatifs et souvent institutionnels qui leur sont proposés voire imposés?

CCNE propose ainsi quelques pistes concrètes pour renforcer la conscience de cette réalité démographique, le vieillissement de notre population, et le respect des personnes âgées. *Ainsi quelques pistes qui cadrent avec l'esprit de ce rapport*

Faire évoluer le droit social, notamment pour permettre à un proche d'aider et d'accompagner une personne malade ou handicapée. A ce titre pourrait être explorée la possibilité d'un enrichissement du compte personnel d'activité (CPA).Penser de nouvelles formes de bénévolat pour matérialiser les solidarités entre ceux qui bénéficient de la santé et ceux qui souffrent de maladie ou de handicap et leurs proches. Mieux protéger les personnes vulnérables par la création d'un délégué interministériel à la protection des majeurs, comme le suggère un récent rapport de la Cour des comptes.

Pour un renforcement des politiques d'accompagnement du vieillissement. Il conviendrait, selon le CCNE: Développer une culture préventive pour mieux anticiper le quatrième âge, **pour anticiper l'adaptation du domicile, l'organisation des services à la personne ou encore le lien avec les aidants.** Développer les dynamiques intergénérationnelles entre bien portants et malades ou porteurs d'un handicap, entre jeunes et personnes âgées, entre actifs ayant un emploi, personnes sans emploi et retraités… pour favoriser la transmission des savoirs et de l'expérience – en particulier professionnelle - de ces personnes devenues économiquement « inactives » en raison de leur âge. **Faire du numérique un outil pour favoriser l'accompagnement du vieillissement et créer de nouvelles formes de solidarité. Mieux former, mieux accompagner et valoriser** tout au long de la pratique les métiers de l'aide à domicile, notamment en prenant mieux en compte la pénibilité des soins et l'exposition affective et émotionnelle qu'impliquent ces professions. Développer les nouvelles compétences professionnelles ou les nouveaux métiers tels que les gestionnaires de cas. Reconsidérer la notion de performance et de tarification tant dans les EHPAD que dans l'accompagnement à domicile. **Favoriser, au niveau local, des pôles de regroupement entre services concourant au maintien au domicile des personnes âgées**. Il s'agirait de permettre à la personne âgée en perte d'indépendance et d'autonomie de garder les mêmes repères, les mêmes aidants professionnels, quelque soient les différents services qu'elle requiert. **Favoriser et diversifier les alternatives à l'EHPAD** sur un même territoire, comme par exemple l'habitat intergénérationnel, l'habitat autogéré, l'habitat intermédiaire pour personnes âgées (résidences-autonomies ; résidences services).

- Contribuer à la dé-ghettoïsation des personnes âgées, en réfléchissant notamment à l'EHPAD hors l'EHPAD *(sans surcharger les proches aidants)*

Cf. Recommandations du CCNE retenues par la mission en fin de rapport

Le vieillissement de la population entraine une augmentation mécanique du nombre de proches aidants.

On l'a vu, on estime actuellement à huit à onze millions la population de personnes qui aident un proche dont plus de quatre millions de salariés qui endossent également le rôle d'aidants familiaux. En 2050, un tiers de la population française aura plus de 60 ans, le nombre d'aidants va donc nécessairement augmenter.

Suivant l'analyse INSEE 2014, La part des personnes de 60 ans et plus qui était équivalente à celle des 0-19 ans (24,4 %) en 2014 est passé à 24,8 % en 2015[6].

La part des personnes de plus de 60 ans augmente chaque année. Le vieillissement de la population se poursuit par le haut de la pyramide des âges (baisse de la mortalité aux âges avancés). En 2016, il y avait 21000 centenaires (contre 1100 en 1970), dont 4 fois plus de femmes que d'hommes.

S'ajoute à ces éléments, une espérance de vie à la naissance de 79,2 ans pour les hommes et de 84,7 ans pour les femmes, pour la France entière soit un gain de 0,5 et 0,4 ans respectivement pour chaque sexe depuis 2013.

Parallèlement les progrès médicaux, l'amélioration des conditions de vie (nutrition, prévention) l'ensemble des aides publiques ont fait reculer l'âge de la dépendance : **les Français vivent plus longtemps en bonne santé et en autonomie.** L'âge de la dépendance recule : ce sont 8 % des personnes âgées sont touchées par la dépendance et 10 % des personnes de 75 ans qui vivent en EHPAD.

D'ici 10 ans la proportion de personnes âgées de plus de 60 ans dans la population sera de 30 %, celle des plus de 75 ans de 16,2%. Le vieillissement en bonne santé recule la perte d'autonomie et de fait l'entrée en établissement spécialisé.

C'est la société toute entière qui doit faire face : les pouvoirs publics, les collectivités locales, les services publics (de droit commun, spécifiques), les acteurs privés (associatifs, entrepreneuriaux, numériques), les proches aidants, l'environnement physique, immatériel, culturel…

Des personnes vieillissantes qui expriment des aspirations, des volontés et des désirs renouvelés.

Un âge d'entrée en EHPAD qui recule…

L'âge d'entrée en établissement est plus tardif, il était de 85 ans en 2011 soit une progression de 10 mois par rapport à 2007, en 2014 il était de 85 ans et 6 mois.

Les personnes qui vieillissent tout comme les personnes handicapées revendiquent de plus en plus légitimement leur droit à rester autonome, maîtres de leur vie, de leur choix de vie, de lieu. Elles veulent être respectées dans leur dignité, être associées aux décisions thérapeutiques qui les concernent, ne pas être privées de leur parole par quiconque s'y substituerait sans leur accord éclairé.

…et des personnes âgées qui affirment leur droit à choisir leur parcours de vie.

Les personnes font valoir leur désir légitime de vieillir à leur domicile et d'y être **accompagnées dans les meilleures conditions**.

Les familles, dont la majorité d'entre elles, souhaitent pouvoir s'occuper de leurs proches qui vieillissent et garder le lien familial.

Les parents d'enfants handicapés, luttent pour être reconnus dans leur engagement d'utilité sociale.

Tous attendent que la société prenne en compte l'impact du vieillissement et de la dépendance de leur proche handicapé sur leur vie professionnelle et sociale. Elles demandent un soutien pour y arriver.

[6] Enquête INSEE

Les professionnels réclament eux aussi, une meilleure formation, du temps pour tenir compte du choix des personnes y compris pour leur fin de vie.

L'ensemble des acteurs souligne l'importance de trouver un équilibre entre médicalisation du vieillissement, du handicap et de la dépendance et qualité de vie des personnes en déficit d'autonomie, tant l'espérance de vie sans incapacité est un marqueur social. La qualité du soutien du maintien ou de la prise en charge tant à domicile qu'en établissement dépend fortement des revenus disponibles.

Tout comme la maîtrise, l'accès à l'information, au meilleur du système de santé dépendent du niveau de compréhension, de culture et d'éducation qui conditionnent souvent aussi le niveau de vie à quoi s'ajoutent les inégalités territoriales dans le cadre de politiques publiques décentralisées.

Depuis 20 ans la prise en charge des personnes vieillissantes en déficit d'autonomie a connu des progrès sensible grâce :

- à la création de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), crée par la loi du 24 janvier 1997 puis de l'Allocation Personnalisée d'autonomie (APA) qui mise en place le 1 er janvier 2002 s'est substituée à la PSD
- à la médicalisation de établissements (suite à l'avancée en âge d'entrée dans les anciennes maisons de retraite ou autres résidences séniors, RPA… qui a nécessité de plus en plus de recours à des services de santé extérieurs avec les problèmes de permanence des soins et de sécurité que cela a entraîné) ;
- au développement des SAMSA, SAVS et service d'aide à la personne, et à la volonté politique d'atteindre progressivement des objectifs inclusifs (école, formation, habitat, emploi accompagné).
- **La loi ASV a simplifié l'encadrement des services d'aide et d'accompagnement à domicile** en réunissant sous un régime unique d'autorisation les services d'aide et d'accompagnement à domicile prestataire intervenant auprès des publics vulnérables (personnes âgées et personnes handicapées).[7] Néanmoins, les attentes en la matière sont en hausse constante, tant à cause de l'évolution de la demande (liée aux aspirations à la plus grande autonomie des personnes concernées) que de la fragilité du secteur d'aide à la personne et du poids du reste à charge pour les personnes concernées et leur famille dans un partage complexe des financements.
- D'où l'apport précieux des aidants dans cette prise en charge, l'utilité sociale et économique de leur engagement qui mériterait une analyse économique, à l'appui de la reconnaissance d'un statut officiel réclamé par ces aidants qui se regroupent de plus en plus en associations pour être plus visibles. D'où l'intérêt de réfléchir et d'agir pour préserver leur capacité d'action au quotidien et leur énergie en complément des dispositifs de solidarité nationale.

Recommandation 3 : Mieux accompagner les proches aidants, c'est avant tout:

- **mettre à disposition des aidants des outils d'évaluations de leurs besoins.**
- **Répertorier et mettre à disposition des professionnels du soin et de l'accompagnement des outils individualisés de réponse aux besoins des aidants.**

[7] Le portail pour-les-personnes-agees.gouv.fr ainsi que le site des services à la personne établi par le ministère de l'Economie, de l'Industrie et du Numérique recensent la liste des services prestataires.

2.1 Demain tous aidants ?

Le phénomène a vocation à s'amplifier avec les aspirations des personnes qui vieillissent, l'évolution démographique, la légitime volonté des personnes handicapées à vivre accompagnées en milieu ordinaire et la reconnaissance par les pouvoirs publics à travers notamment la stratégie pour les troubles du neuro-développement, des parents comme partenaires du parcours des enfants concernés.

Une amplification et une évolution sociale de la prise en charge polymorphe des personnes avec un déficit d'autonomie qui se heurtent à plusieurs fronts : la disponibilité des aidants de bonne volonté, le cadre juridique imprécis, l'insuffisante accessibilité des logements, l'inégale qualité des services d'aides à la personne indispensable au maintien en milieu ordinaire, le poids du reste à charge et l'épuisement des aidants.

Dans le titre I, il a été mis en évidence le nécessaire ajustement et harmonisation des services d'aides à la personne résolument tournés vers la satisfaction des besoins et du confort de la personne dans le développement ou la conservation de son autonomie. Pour cela il s'agit de

- mieux former les professionnels et les coordonner ;
- mieux les rémunérer ;
- donner plus de temps pour leur permettre d'apporter plus d'humanité ;
- instaurer la confiance avec les aidants pour desserrer l'étau de la crainte du retard, du geste mal adapté : pire de l'absentéisme ;
- élaborer un contrat moral avec la famille pour dispenser les soins, les accompagnements nécessaires à la personne, pour mieux cerner ses désirs;
- donner du temps pour écouter la personne aidée, et le proche aidant afin de créer une véritable équipe autour de la personne aidée.
- établir des contrôles d'évaluation du service rendu par les prestataires de service et recueillir l'avis des personnes ;

Des pays comme l'Allemagne ont pu développer une véritable politique de contrôle des prestataires avec des indicateurs de qualité et de suivi de services effectués

Recommandation 4 : Ajuster et améliorer la qualité des services à la personne c'est :

- **mieux former, mieux coordonner et rémunérer les professionnels ;**
- **tenir compte à travers un contrat moral avec la famille des désirs et du projet de vie de la personne aidée ;**
- **établir des contrôles d'évaluation des services rendus.**

Face aux risques mieux identifiés, mais sans repères chiffrés là non plus, **l'investissement dans la prévention des risques de perte d'autonomie**, ou d'aggravation du déficit d'autonomie, fera gagner en qualité de vie, en sécurité et longévité en « bonne santé » de la personne aidée, mais aussi de l'aidant : il est nécessaire d'anticiper l'adaptation du domicile aux choix de vie de la personne et au maintien de sa vie sociale et d'œuvrer à produire plus de logement accessible

Face aux impératifs que représentent 6 millions de français mal logés, en suroccupation, la préparation, la rédaction et la discussion de la loi ELAN, sont passées à côté de l'obligation raisonnable d'adapter le cadre des constructions à venir, aux obligations inclusives de la société.

Une société inclusive est une société qui reconnaît à tout un chacun des droits identiques dont celui d'habiter chez soi et dans la cité. Elle fait référence à la liberté de chacun de pouvoir choisir son mode et son lieu de vie. Elle prend nécessairement en compte l'ensemble des aspirations et des besoins de tous et tout particulièrement de ceux qui ont des besoins spécifiques.

En ce sens, la loi ELAN se devrait de prendre en considération :

- **l'augmentation en âge de la population** qui entraînera bientôt l'exigence d'une hausse significative du nombre de logements accessibles pour satisfaire le maintien à domicile des personnes vieillissantes en perte d'autonomie,
- le **taux de prévalence du handicap de 15% de toute population** selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et des plus celui de 65 ans représenteront près de 25% de la population française d'ici une dizaine d'années selon l'INSEE,
- le rappel de la rapporteure spéciale des Nations Unies que « les personnes handicapées, y compris celles nécessitant un fort accompagnement, doivent pouvoir vivre en société et choisir elles-mêmes leur lieu et mode de résidence »,
- l'objectif de la Secrétaire d'État aux personnes handicapées de promouvoir la transformation de l'offre médico-sociale telle que le requiert la Convention internationale des Droits des personnes handicapées que la France a ratifiée, à savoir que « *les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient obligées de vivre dans un milieu de vie particulier* » (Article 19),
- l'objectif de la Ministre de la Santé d'atteindre un taux de 66% d'hospitalisation ambulatoire d'ici 2020.

Ainsi la conception des logements doit évoluer :

Les conditions et les situations de vie des françaises et français ont évolué, évoluent et évolueront. Il s'agit par conséquent de faire vivre le principe de la « conception universelle », tel que nous y invite la Convention internationale des Droits des personnes handicapées, à savoir promouvoir « *la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation, ni conception spéciale* » (Article 2). La notion de conception universelle ainsi que les évolutions sociales invitent donc à appréhender la question du logement évolutif comme une réponse à différents modes de vie et de situations) à savoir :

- les différentes situations liées au handicap et au vieillissement qui se retrouvent au sein du logement
- le retour d'adultes chez leurs parents en raison de divorce et/ou de paupérisation,
- l'accueil de proches aînés, qui ne peuvent plus vivre seuls et qui ne souhaitent pas vivre en institution,
- les besoins de reconfiguration de l'espace pour des familles recomposées en fonction des différents modes de garde.

Le CNCPH invite à appréhender le logement sous l'angle de l'habitat dans la mesure où habiter signifie être logé mais aussi pouvoir entrer en relation avec ses voisins, pouvoir se déplacer dans le quartier, utiliser les services à proximité, faire des achats, inviter, etc.

Par conséquent, le choix d'implantation des programmes de logements prenant en compte les critères environnementaux (accès aux services publics, aux commerces, aux transports, aux services, etc.) ainsi que la reconnaissance des usages de tous les habitants, y compris avec handicap ou vieillissement, sont des critères indispensables pour permettre la participation de chacun à la vie de la Cité.

Simplifier les normes pour construire, moins cher et plus vite, ne permettra pas seul d'engager le virage inclusif indispensable pour mettre fin à la discrimination, aux ruptures de parcours et à la mixité des publics, réellement garante de la cohésion sociale.

Il faut penser une meilleure intégration des EHPAD dans les plans urbains pour la définition d'un dispositif territorial regroupant en proximité l'ensemble des services concourant au maintien à domicile des personnes âgées, géré par un opérateur territorial unique, où les proches aidants auront toute leur place.

Quel rôle pour les acteurs publics dans les politiques publiques en faveur des aidants ?

Au niveau national, plusieurs acteurs sont impliqués dans l'aide aux aidants : l'État et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), ainsi que les grands organismes de protection sociale et les associations du secteur. L'État a intégré le sujet des aidants aux grands plans ou programmes nationaux ciblés par pathologie. L'État contribue ponctuellement à définir la place des aidants dans la société (Conférence de la famille (2006), élaboration du Guide de l'aidant familial, « marrainage » par le ministère de la santé et le secrétariat aux personnes handicapées de la Journée nationale des aidants, loi d'adaptation de la société au vieillissement etc.)

La CNSA s'est vue confier des compétences en matière de financement de dépenses de formation et d'accompagnement des aidants familiaux

Les acteurs de la protection sociale (caisses de retraite notamment), investissent le sujet dans le cadre de leur politique d'action sociale et de prévention.

Au niveau local, deux acteurs sont compétents en matière d'organisation de l'aide aux aidants sur leur territoire : les ARS et les conseils départementaux, mais une multitude d'acteurs peuvent être impliqués dans la mise en œuvre des actions (CLIC, CCAS, opérateurs médico-sociaux et associations d'usagers, MAIA, PFR...). Les ARS intègrent de manière quasi-systématique un axe relatif aux aidants au sein de leurs schémas régionaux d'organisation médico-sociale et se sont vues confier la gestion d'appels à projets dans le cadre du plan Alzheimer (plateformes d'accompagnement et de répit, formation) ou encore dans le cadre du 4ème plan autisme

Il existe un certain degré de coordination des politiques départementales et régionales en direction des personnes âgées mais cette coordination ne s'applique pas spécifiquement à la thématique des aidants : **il n'existe pas de politique concertée sur le sujet applicable sur l'ensemble des territoires.**

Recommandation 5 : définir le cadre national d'une politique publique des proches aidants, déclinable de manière homogène sur l'ensemble territoire

2.2 Les proches aidants soumis à de fortes contraintes temporelles et financières, parfois réticents à se reconnaître comme tels cumulent les risques de rupture professionnelle et d'isolement

Les proches aidants font face à d'importantes contraintes financières

Beaucoup des aidants, particuliers ou représentants associatifs, font état d'une gêne voire d'une diminution de leur pouvoir d'achat, liés à un arrêt de leur déroulement de carrière, à une réduction d'activité professionnelle (temps partiel, mi-temps), ou à une cessation d'activité professionnelle).

A cela s'ajoute une augmentation de dépenses liées à l'accompagnement du proche dépendant, frais de déplacement amplifiés, adaptation du logement, des habitudes de vie, recours à des aides domestiques, reste à charge du Plan d'aide en cas d'impécuniosité ou d'absence de ressource du proche aidé et d'insuffisance du calcul de l'APA.

Pour ce qui est des parents d'enfants handicapés, les témoignages sont encore plus précis.

Pour eux l'annonce du handicap de leur enfant est synonyme de début d'un parcours difficile et de l'entrée dans la précarité. L'un des deux parents étant la plupart du temps obligé de réduire son activité professionnelle voire de la cesser partiellement ou totalement.

Les proches aidants font également face à de fortes contraintes en matière de conciliation de leurs différents rôles (professionnels, social, familial).

Les parents disent subir une discrimination de moins en moins supportée, et une désinsertion professionnelle et sociale plus ou moins brutale, toujours radicale.

Et si l'un des parents quitte l'autre, c'est très souvent l'entrée dans la précarité qualifiée de « descente aux enfers ». Beaucoup trop d'aidants-familiaux vivent du RSA, faute d'autres possibilités.

Le congé de soutien familial, trop court, est plus adapté pour permettre au proche aidant d'accompagner une période de crise ou la fin de vie du proche aidé, et il n'est pas rémunéré.

Les deux jours de congé supplémentaires, pour l'annonce du handicap, acquis de haute lutte, par le débat parlementaire, dans la loi travail de 2017, est loin de couvrir les besoins d'absence du travail, pour suivre, diriger, s'occuper des soins pour un enfant handicapé.

Le don de RTT, légalisé et étendu début 2018 aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie par la proposition de loi du député Paul Christophe, **est encore peu répandu**. Au-delà de son caractère inéquitable et alétoire, le don de RTT est plus adapté à un parent qui doit accompagner son enfant qui traverse une période critique : aggravation, maladie grave, thérapie lourde, intervention chirurgicale et réadaptation à la vie en famille ou à une période aigue d'accompagnement d'un proche dans son parcours médical ou son fin de vie.

Dans tous les cas, limité dans le temps, si le don de RTT augmente la disponibilité ponctuelle des parents aidants-familiaux ou de proches aidant une personne malade ou en fin de vie, il ne peut satisfaire une période d'absence régulière, prolongée, durable.

Un aidant peut être rémunéré par la personne aidée :

- **dans le cadre des services à la personne si elle dispose de ressources suffisantes ou si elle bénéficie de l'allocation personnalisée d'autonomie** sauf s'il s'agit de son conjoint.
- ou si cette dernière **bénéficie de la prestation de compensation du handicap (PCH), à condition que l'aidant ne soit ni le conjoint, ni l'enfant ou le parent de l'aidé ni qu'il soit retraité** ou qu'il exerce une activité professionnelle à plein temps. Dans les deux cas, le montant du salaire de l'aidant est calculé sur la base de 13,61 € brut de l'heure. Les démarches relatives à l'emploi (Urssaf, cotisations sociales) doivent être effectuées au moyen du Cesu déclaratif.

Lorsqu'il ne peut pas être salarié par son proche, **le statut d'aidant indemnisé prévoit un dédommagement** calculé sur la base de 50% du SMIC horaire net, soit 3,80 euros de l'heure ou 5,70 si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle. Un complément à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé peut également être versé par la Caisse d'allocations familiales (CAF).

L'aidant, s'il doit déclarer les revenus de cette indemnisation (au titre des revenus non commerciaux), est exclu des cotisations sociales et donc de l'attribution d'une cotisation retraite minimale qui en découlerait.

Cette indemnité qui est reconnue comme un progrès, reste cependant un apport provisoire de faible niveau mais surtout menace l'autonomie financière de l'aidant à l'arrêt de son rôle. A l'âge de la retraite, il devient à son tour dépendant de son entourage.

Pour certains témoignages, devenir aidant d'un proche, peut se conclure par une exclusion sociale. Ils rappellent (notamment handi-actif ou France-Alzheimer) que l'aidant familial ou le proche aidant joue un rôle essentiel dans notre société contemporaine, il maintient une qualité de vie appréciable des personnes qu'il aide, il compense le manque ou l'inadaptation de structures d'accueil, pour un coût financier dérisoire, surtout au regard du coût de placement. **En l'absence de données chiffrées fiables et robustes**, **la contribution que cette occupation volontaire et bénévole ferait économiser aux finances publiques, est estimée entre 16 et 164 milliards d'euro/an selon des locuteurs.** L'écart est important, néanmoins, en l'absence d'étude robuste, il n'est pas déraisonnable de considérer que l'engagement bénévole épargne les finances publiques.

Les proches aidants rencontrent rapidement des difficultés à concilier exigence professionnelle et rôle d'aidant

Quelques entreprises, particulièrement de grands groupes (Casino, Crédit agricole, APRIL, Malakoff-Médéric, Thalès, l'OCIRO que nous avons rencontrés), déjà expérimentés dans le cadre du recrutement ou du maintien dans l'emploi des personnes handicapées (grâce au dynamisme et au lien des référents handicaps avec la direction de l'entreprise qui en font un véritable enjeu de responsabilité sociétale), prennent, aujourd'hui en compte, de façon délibérée et sans accompagnement financier, fiscal de la part de l'Etat, la situation et les besoins de leurs salariés aidants d'un proche. Néanmoins, les enquêtes menées avec leurs propres outils, par des associations représentatives (APF, Maison des Aidants, parents d'enfants différents, Handi-actif…) révèlent une réalité dramatique.

Sur de petits échantillons, représentatifs, les extractions sont éclairantes :

- **56 % des personnes interrogées, qui ont répondu, n'ont pu conserver leur emploi ;**
- 40 % ont obtenu un aménagement de leur temps de travail (par le biais des Allocations journalières de présence parentale ou parce qu'ils sont fonctionnaires) ;
- 31 % ont été licenciés, ont accepté une rupture conventionnelle de leur contrat ou ont dû démissionner ;
- 13 % déclarent avoir été victimes de harcèlement moral (là où il faudrait de empathie !), écartés de toute mission jusqu'à la placardisation ou au licenciement.
- Certains ont souffert de pression de la part de leurs collègues de travail qui voient les autorisations d'absence liée à leur situation comme un privilège et leur reprochent leurs absences.
- Rares sont les entrepreneurs indépendants qui ont pu maintenir leur activité et beaucoup d'entre eux se retrouvent démunis, dans des situations précaires.

Aux difficultés liées à la compréhension et à la gestion du handicap de l'enfant, tout au long de son parcours s'ajoutent la pression du travail et du maintien du niveau de vie.

Par ailleurs, **les personnes qui ont souhaité reprendre une activité professionnelle**, après avoir fait face à une période d'inactivité, ont connu une longue période de chômage et ont dû se contenter d'emplois peu ou non qualifié (sans rapport avec leurs aptitudes professionnelles antérieures) et donc mal rémunérés et peu valorisants après des années de disponibilité pour aider un enfant, années qui ont pourtant été fructueuses en terme d'acquisition de compétences, d'expertises qui mériteraient d'être reconnue.

Un exemple de situation vécue

Etre aidante sans être aidée par son employeur

Dominique raconte son histoire avec douceur, avec pudeur. Son esprit est ailleurs. Le matin, elle a appris que l'accueil de jour dans lequel son mari passait la journée deux fois par semaine ne le recevrait plus. « Ils disent que son autonomie n'est plus suffisante, qu'il peut tomber et ils ne veulent pas prendre ce genre de responsabilités ». La précaire organisation quotidienne de la vie du couple vient de s'effondrer, qu'il va falloir mettre en place de nouvelles aides, de nouveaux services et que cela va être compliqué. Son mari a eu de graves problèmes de santé il y a quelques années. Sa perte d'autonomie est importante. Il ne peut pas rester seul plus de quelques heures. « Heureusement, raconte son épouse, j'ai ma fille et mon gendre qui vivent avec nous. Ils m'aident souvent même si c'est dur pour ma fille de voir son père dans cet état ».

Bien qu'elle ait réduit toutes ses activités sociales, Dominique est partie cette année en vacances avec son mari, une maison en Normandie où il a fallu s'organiser pour qu'un kinési- thérapeute et une aide à la toilette soient présents chaque jour. Elle n'a jamais pensé à s'arrêter de travailler « De toute façon, mon mari était commerçant et il ne perçoit pas de retraite. C'est moi qui nous fais vivre. Je ne peux pas quitter mon emploi ». Dominique travaille dans une entreprise de 300 salariés depuis plus de 20 ans à deux pas de son lieu de résidence. Elle peut rentrer à midi pour voir comment va son mari. Pour s'occuper de lui, elle a néanmoins dû réduire son temps de travail. « Mon entreprise serait ravie si j'acceptais de prendre ma retraite anticipée, dit-elle mais je ne le ferai pas ».

Son entourage professionnel sait que son mari est dépendant mais elle reste discrète au bureau. D'ailleurs, Dominique n'a jamais pensé à parler de sa situation à son responsable du personnel. Un jour où elle accompagnait son mari à l'hôpital suite à un malaise, son responsable hiérarchique qui connaît sa situation lui a fait remarquer le lendemain qu'elle ne pouvait s'absenter ainsi sans avoir prévenu à l'avance, sans poser de jour de congés, reconnaît que **rien n'a été mis en place dans son entreprise pour l'aider à faire face à la situation qu'elle rencontre aujourd'hui.** « D'une certaine façon dit-elle, je n'attends pas grand-chose de mon entreprise ». Le soutien, elle l'a plutôt trouvé à l'extérieur, auprès de l'association de services à la personne qui l'a aidée et conseillée. Même si la vie a beaucoup changé depuis la maladie de son mari, Dominique se donne encore parfois le droit de rêver aux projets qu'elle aimerait entreprendre lorsqu'elle sera à la retraite dans quelques années. Mais aujourd'hui, elle ne va pas avoir le temps de penser à l'avenir. L'accueil de jour ne veut plus accepter son mari et elle ne parvient pas à détacher son attention de ce nouveau problème. « C'est vraiment dommage, dit-elle pour conclure l'entretien, il aimait bien y aller. C'était l'un des seuls endroits où il pouvait encore rencontrer du monde ».

Source : cahiers du CCAH du 7 mars 2016 « *Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien* »

Les lois et textes précités ne contiennent pas de mesures réellement incitatives (encore moins obligatoires) pour que les employeurs reconnaissent la surcharge de travail et proposent des aménagements des contrats de travail adaptés aux proches aidants.

Les proches aidants ont besoin de s'appuyer sur des mesures négociées, opposables pour leur permettre de conserver une activité professionnelle

Des mesures doivent être proposées aux aidants pour leur permettre de garder un lien avec le milieu professionnel afin de garantir un retour en emploi quand il est possible et souhaité.

Les dispositifs d'accompagnement aides humaines techniques doivent être disponibles équitablement sur l'ensemble du territoire (matériel médical adapté, actualisé, aménagement du véhicule familial, du domicile), l'accès aux soins doit être sécurisé et de qualité (ce n'est pas la personne et sa famille qui doivent s'adapter, être assujettis, au plan d'aide, mais le plan d'aide qui doit être au service de la progression de l'autonomie de la personne et de son aidant).

Faciliter la menée de front de la vie privée, de la vie professionnelle et du rôle des aidants, impose en tout premier lieu la reconnaissance du rôle d'aidant dans la société, la valorisation économique (qu'il serait utile de quantifier par des études d'impact) de l'utilité sociale de leur engagement.

Il faut entendre l'angoisse des proches aidants, qui ont consacré leur vie à s'occuper notamment d'un enfant handicapé puis de l'enfant devenu adulte à l'approche de l'âge de la retraite, de la disparition de l'aide : ayant très peu cotisé, ayant été dans l'impossibilité de retrouver un emploi, rémunérateur, ces personnes qui auront eu une vie de dévouement et fait œuvre utile, se retrouvent pour la retraite avec des revenus insuffisants. Des propositions portées par des associations et certaines représentations syndicales (Handi actif, CFE CGC..), **plaident en faveur d'une meilleure valorisation du rôle de proche aidant dans le calcul des retraites** . Le député Darheville en conclusion d'une mission flash sur la situation des aidants a relevé ces revendications :

- la « création d'une retraite spécifique pour les aidants de proches leur permettant une autonomie financière » ;
- l'octroi des trimestres de retraite liée à la durée de l'engagement dans le rôle d'aidant ;
- la prise en compte dans le calcul de la retraite, des années travaillées hors période de proches aidants (du fait de la diminution fréquente du temps de travail), ou les 10 meilleures années de cotisation ;
- l'intégration de la notion de pénibilité dans le calcul des retraites, conséquence de l'aide physique, moral et psychique à un adulte handicapé.

La mission se propose de soutenir les trois dernières.

Ces propositions ont été portées à la connaissance du Haut Commissaire aux retraites et ont fait l'objet d'une discussion bienveillante qui devra prendre sa place dans le cadre de la redéfinition des régimes de retraite en préparation.

Des freins de toutes sortes peuvent entraver la capacité de l'aidant à se faire accompagner.

Le proche aidant peut craindre de perdre l'estime de son employeur et par suite son travail. Il reste souvent malaisé pour l'aidant de se reconnaître comme tel, de définir ses besoins, (d'autant que la connaissance des aides disponibles est faible), à trouver du temps pour s'organiser, pour se former à ce rôle.

Employeurs, et aidants méconnaissent également trop souvent les incidences de cette situation sur la vie professionnelle.

En effet, **l'aide apportée représente une charge horaire importante**, que ce soit pour un soutien moral, une aide de surveillance et de soins, l'entretien, l'acquisition et le maintien de l'autonomie, l'aide à la communication, la supervision du plan d'aide… L'amplitude déclarée dans les entretiens témoigne de la place « envahissante » dans la vie du proche aidant et très souvent du cumul des tâches.

Concernant la vie professionnelle, un **proche aidant sur deux déclare que son rôle d'aidant représente un choix préjudiciable pour sa carrière professionnelle**, l'éloigne du travail et entrave son retour à l'emploi quand son rôle prend fin.

Le cumul de ces contraintes et de ces freins expose les aidants à des risques majeurs : désinsertion professionnelle, isolement, dégradation de la santé…

L'absence d'accompagnement peut aboutir à **une dégradation des relations avec l'extérieur, au travail et dans la vie sociale**. Dans certains cas, la conciliation vie professionnelle et familiale devient impossible et va jusqu'à la rupture professionnelle, qui entraine mécaniquement une baisse du pouvoir d'achat, une pénalisation du déroulement de la carrière et des droits à la retraite et *in fine* une rupture du lien social et un isolement marqué d'autant plus qu'il y a réduction des ressources.

Le risque est alors que faute d'accompagnement, **la personne se replie sur son rôle d'aidant** (évolution de la personnalité, déconsidération de soi) avec des incidences physique et psychique marquées (incidence sur la santé, culpabilité, stress) pouvant aller jusqu'à l'abandon du rôle d'aidant par épuisement, voire dans les cas les plus graves jusqu'à la maltraitance de l'aidé par manque de temps, déni de l'évolution de l'état de l'aidé,(notamment dans les maladies dégénératives), refus de la dégradation, manque de recul et de formation, épuisement.

Ces risques mettent en exergue l'impérieuse nécessité de relais immédiats de prise en charge du proche aidant : famille élargie, voisinage, EPHAD lorsque cette option est possible (par déficit de places), et soutenable financièrement (reste à charge pour la famille).

Prévenir, protéger la santé des proches aidants, c'est préserver le rôle indispensable à la qualité de vie des personnes aidées et des aidants familiaux d'une personne handicapée adulte.

Les soins et l'accompagnement des actes de la vie courante de l'enfant, devenu adulte, handicapé prennent un poids qui peut représenter de réels défis pour l'entourage familial.

La demande de temps, d'énergie, la force (relative au gabarit, aux contraintes physiques de la personne aidée) s'accentuent et particulièrement lorsque la situation de dépendance de l'adulte devient quasi-totale. Il faut des gestes précis, une ergonomie protectrice des troubles musculo squelettiques, pour éviter les accidents…

L'aidant se replie de plus en plus sur son rôle, consommateur d'attention. Les contacts avec l'extérieur se raréfient avec la sortie du cadre scolaire, avec la lourdeur des déplacements, les ruptures d'accessibilité, la difficile acceptation des différences, visibles ou non, de l'environnement social, culturel, la crainte de déranger, de se faire remarquer s'ajoutent la fatigue, l'avancée en âge de l'aidant, la tension nerveuse, le manque de sommeil, la difficulté de prendre de « vraies vacances »…

Les quelques observations disponibles font apparaître, un retrait de la vie sociale (conjointement au retrait de la vie professionnelle), des marques de vieillissement précoce, d'usure. **Il n'est pas rare que l'aidant décède avant son aidé, ce qui doit interroger**, ou dit autrement que la personne aidée survive à son proche aidant, ce qui n'est pas sans poser problème.

Recommandation 6 : instaurer une visite médicale du proche aidant par semestre, prise en charge à 100% ainsi que les soins qui en découlent

De nombreux témoignages associatifs ont fait état lors des différentes auditions de l'impact direct et négatif pour la conciliation du rôle de proche avec sa vie sociale et professionnelle.

France Alzheimer synthétise bien, (à l'instar d'autres associations), **les enjeux pour l'aidant en activité d'une part**, à savoir une contrainte temporelle omniprésente, une vie professionnelle nécessairement impactée et la volonté forte des aidants, de garder leur emploi ; **et les enjeux pour l'entreprise d'autre part,** qui doit se repositionner face au double défi que constitue la baisse de la performance du salarié et le soutien au maintien d'une qualité de vie du proche aidant, au titre de la responsabilité sociale des entreprises mais aussi de la productivité globale et de la performance économique.

Les enjeux pour la société sont bien décrits par le Comité National Coordination Action Handicap (CCAH), qui illustre par des exemples concrets, le défi quotidien que représente la situation du salarié-aidant d'un proche en situation de handicap

Témoignages d'histoires vécues

Suite à un accident de la vie, le réapprentissage au quotidien bouleverse les rôles et nécessite ingéniosité, savoir-faire et organisation d'une complémentarité des accompagnants qui n'est pas toujours facile. La rapidité et la diversité des réponses institutionnelles, le labyrinthe de dispositifs d'aides financières, la qualité des services prestataires sont mis en cause par les différents témoignages

Sabine et Bruno, vivent en couple

Sabine est victime d'un AVC, le traitement et la prise en charge tendent à se mettre en place. Bruno se démène, refuse la fatalité d'une déficience intellectuelle et physique annoncée.

Il découvre que le financement du plan d'aide à domicile varie suivant l'option (ACTP ou PCH), que les soins infirmiers et d'accompagnement suivant l'option ne comprennent pas l'aide ménagère (limite d'âge !).

Tous deux, s'efforcent, joyeusement, de surmonter les handicaps de la jeune femme et de continuer à profiter d'une vie sociale et culturelle en couple, profitant des disponibilités de Bruno pour transformer des promenades, visite de musée ou même des activités domestiques en séquence de stimulation et de récupération d'aptitude, de dépassement et de limitations. Un matin où Bruno avait prévu un programme d'activités, une aide professionnelle nouvelle se présente – alors que ce n'était pas le bon- pour assurer un service prévu dans le plan d'aide. Bruno s'efface alors qu'il avait négocié ce jour de congé pour accompagner Sabine jusqu'à ce que la personne revienne vers lui : -« elle ne parle pas ? -non elle est aphasique mais elle peut communiquer ». Désarroi de l'aidante professionnelle qui n'avait pas été informée des pathologies de la jeune femme et des méthodes à utiliser avec la jeune femme. Malheureusement cet exemple n'est pas rare.

Clothilde

Clothilde, jeune enseignante sportive, mère de deux enfants, est victime d'une syncope deux semaines après son retour de ski où elle avait fait une méchante chute apparemment sans séquelle : coma, incertitude sur l'issue, retour à la vie avec troubles cognitifs, aphasie, paralysie partielle… Premier défi : faire reconnaitre par les assurances et la mutuelle, le lien entre ces troubles graves et la chute de ski… ce n'est pas anodin pour obtenir la meilleure solvabilisation du plan social d'accompagnement.

S'engage alors un parcours en terre inconnue : rééducation, adaptation de la maison, achat d'un véhicule adaptable qu'elle pourra bientôt reconduire elle-même, développement d'une communication familiale soutenue par des supports divers imaginés par ces deux enseignants créatifs et leurs enfants…

Clothilde offre des aptitudes professionnelles « restantes » (oh le vilain mot !) à la médiathèque du lycée professionnelle voisin, elle progresse dans sa relation avec l'environnement, dépasse les limites qui lui avaient été diagnostiquées et découvre la composition orale à travers le chant… néanmoins son administration ne sait pas comment stabiliser et réinvestir ses compétences en progression lente mais constante.

Source : entretiens personnelles avec la mission

Flavie et son époux

Flavie, âgée d'une quarantaine d'année, a subi un grave traumatisme crânien suite à un accident de la route il y a 21 ans. Après six semaines de coma, l'éveil a progressivement laissé apparaître des séquelles physiques et cognitives. Aujourd'hui, Flavie et Jean vivent avec leurs deux enfants de 11 et 6 ans, soutenus au quotidien par la présence d'auxiliaires de vie sociale qui appuient Flavie dans sa fonction parentale.

La lésion cérébrale acquise affecte l'organisation du quotidien rendant Flavie dépendante de tiers (famille, auxiliaires de vie sociale (AVS), amis) : « Nous n'avons pas la vie d'un couple d'une quarantaine d'années. Flavie se fatigue très vite et elle est sujette à des troubles du comportement. Dans le quotidien, nous avons mis en place ensemble des outils de compensation amnésique (tableau dans la cuisine, post-it sur la porte d'entrée, agenda électronique partagé, etc…).Ces « béquilles » restent des outils qui ne compensent que partiellement ses difficultés de mémoire. L'essentiel est invisible. Les difficultés d'adaptation, la fatigabilité et la désinhibition entravent notre vie sociale et ont réduit considérablement notre cercle relationnel. »

La famille demeure le premier rempart face au handicap. Les auxiliaires de vie ont permis, à son époux de poursuivre sa vie professionnelle et de ne pas complètement s'isoler.

Au lieu d'évoquer une éventuelle conciliation entre vie privée et vie professionnelle, il parle plutôt d'allègements professionnels indispensables pour améliorer l'infrastructure de la vie quotidienne des aidants. Certains jours, le quotidien peut représenter une charge énorme qui s'additionne au travail. Pour traverser ces années, il a privilégié des conditions de travail souples : travailler lorsque tout le monde dort ou réduire ses activités aux périodes charnières.

Il a vite compris que les ressources humaines étaient réservées aux titulaires « permanents » et qu'il n'y avait pas grand-chose à attendre en termes de prise en compte du handicap de sa femme. Son manager qui ayant su rapidement que la famille avait des contraintes particulières, a su appréhender sa différence et s'est adapté à ses contraintes.

A sa connaissance, il n'y a pas d'informations spécifiques en entreprise pour les salariés aidants familiaux. Les entreprises ne sont pas armées pour répondre par l'empathie ou par un accompagnement global du salarié : la rentabilité reste le pivot et le maître mot de l'entreprise.

Source : cahiers du CCAH du 7 mars 2016 « *Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien* »

2.3 Des outils variés pour articuler cette conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle mais très insuffisants

Comme on l'a vu, 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 ou le mandat de protection future. Les différentes lois ont opéré une juxtaposition des dispositifs sans harmonisation ni construction d'un cadre juridique unifié.

Des prestations de dédommagement et des dispositifs de retraite complémentaire variables suivant la personne aidée

Des prestations permettent de dédommager voire de salarier dans certains cas très circonscrits un aidant familial. Celles-ci se déclinent en fonction du statut de la personne aidé :

- **pour les aidants d'enfant handicapé**, la famille peut percevoir l'allocation d'Education de l'Enfant handicapé (AEEH), prestation familiale visant à compenser les frais d'éducation et de soins spécifiques engagés. Cette prestation peut se voir compléter d'une aide financière (l'allocation journalière de présence parentale), si l'aidant a cessé ou réduit son activité professionnelle du fait des contraintes liées au handicap (soins, scolarisation adaptée, accompagnement). Les demandes d'AEEH sont instruites par les MDPH.
- **pour les aidants d'adulte handicapé** : l'adulte handicapé peut percevoir la Prestation Compensatoire de Handicap (PCH). Cette prestation soumise à l'instruction des MDPH, constitue une aide personnalisée destinée à compenser les besoins liés à la perte d'autonomie. Elle permet de dédommager un aidant familial si l'aidant réduit ou abandonne son activité familiale pour les aidants des personnes âgées dépendantes.
- **Pour les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie**, aucun dédommagement n'est prévu pour les aidants. Les personnes âgées de plus de 60 ans, peuvent bénéficier de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Cette allocation a pour objectif de financer des services d'aide à la personne, nécessaire à son état et calculée suivant ses revenus disponibles. Dans des cas spécifiques, les proches aidants (hors conjoint, concubin et partenaire de PACS) peuvent être salariés dans le cadre de l'APA.

Des dispositions de majoration de la durée d'assurance (MDA), sont prévues concernant la retraite de base des proches aidants de personnes handicapées

Des droits sont ouverts aux personnes qui cessent de travailler pour assumer la charge d'un adulte ou d'un enfant handicapé appartenant à leur famille.

- **Un trimestre est attribué pour chaque période de 30 mois de prise en charge** dans la limite de huit trimestres. L'assuré qui a suspendu son activité pendant au moins 30 mois consécutifs pour s'occuper de son proche aidé peut bénéficier également de la retraite à taux plein dès 65 ans quelle que soit la durée d'assurance, sous réserve que la personne handicapée ait perçu les aides humaines de la PCH ou l'allocation compensatrice de handicap pour une tierce personne (ACTP).
- **Les parents d'enfant handicapé** (taux d'incapacité permanente au moins égal à 80%), **se voient attribuer un trimestre pour chaque période de 30 mois de prise en charge** dans la limite de huit trimestres : cette majoration est cumulable avec les autres majorations de durée d'assurance et peuvent également effectuer leur départ à taux plein

Un droit au répit, étroitement circonscrit.

Le droit au répit instauré dans la loi ASV s'inscrit dans le cadre de l'APA. Il exclut donc les aidants des personnes handicapées et les parents d'enfants handicapées. Il s'agit de permettre à la personne aidante de souffler (répit) en permettant dans la limite de 500 euros par an le recours à un service de remplacement, le déplafonnement de l'APA est alors décidé par l'équipe médico-sociale d'évaluation (ou le comité départementale des financeurs), des besoins de la personne aidée, bénéficiaire de l'APA. Le droit au répit tel qu'il a été institué présente donc **plusieurs limites** :

- son montant est symbolique ;
- il exclut les aidants des personnes ne bénéficiant pas de l'APA
- enfin, le répit de l'aidant bénévole est lié au déplafonnement de l'APA de l'aidé

Les différents types de congés réservés aux salariés aidants

Les congés de proches aidants constituent également un élément clé du dispositif de conciliation vie professionnelle/ vie familiale du proche aidant mais leur compréhension et donc leur accès est ténue.

Dans le privé, il existe un congé de solidarité familiale dont peut bénéficier un salarié qui s'occupe d'un proche aidant souffrant d'une pathologie dont le pronostic est vital, ou qui est en fin de vie :

- Sa durée ne peut dépasser la durée maximale fixée soit par convention en accord collectif d'entreprise (ou à défaut par accord de branche) ou trois mois renouvelable une fois en l'absence d'accord ou de convention ;
- le salarié peut bénéficier d'une allocation généralisée d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant la durée de son congé, il conserve ses droits à remboursements des soins et des indemnités journalières versées par l'assurance maladie ;
- A défaut de convention ou d'accord, le salarié informe son employeur de son souhait de bénéficier de ce congé de solidarité familiale 15 jours avant le début du congé ;
- l'accord fixe les délais d'information de l'employeur, la durée prévisible et les conditions renouvellement, la durée des préavis en cas de retour du salarié avant le terme prévu ;
- en l'absence de convention ou d'accord, le salarié informe son employeur,(lettre ou courrier électronique qui justifient la date de la demande), de sa volonté de suspendre son contrat de travail pour bénéficier du congé de solidarité familiale. Ce courrier doit comprendre : la date de son départ en congé, la demande de fractionnement du congé (ou de sortie), sa demande de fractionnement du congé ou de transformation en travail à temps partiel, la date prévisible de son retour. Le salarié doit joindre un certificat médical, attestant que la personne que la salarié souhaite assister souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qu'elle est en phase terminale ;
- A l'issue du congé, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire, assorti d'une rémunération équivalente. Des mesures d'accompagnement du salarié à son retour peuvent être prévues. Le salarié peut bénéficier d'un entretien professionnel avec son employeur consacré à ses perspectives d'évolutions et conserve le bénéfice de tous ses avantages acquis avant son congé (la durée du congé est prise en compte par la détermination des avantages liés à l'ancienneté).

Dans le public, les conditions sont sensiblement les mêmes avec en plus une possibilité de fractionnement de ce congé d'au moins 7 jours consécutifs dans la limite de six mois cumulés sous forme de temps partiel à 50%, 60 %, 70% ou 80 % du temps plein pour une durée maximale de trois mois renouvelables une fois :

- Le congé de solidarité familiale est non rémunéré mais le fonctionnaire perçoit une allocation journalière de 55,93 euros par jour pendant 21 jours maximum, en cas de cessation d'activité de 27,97 euros par jour en cas de travail partiel pendant 42 jours maximum. Le fonctionnaire peut également demander peut également demander à bénéficier de allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie

Il existe également **deux autres types de congés** :

- **le congé de soutien familial,** devenu depuis la loi du 28 décembre 2015, congé de proche aidant instauré pour assister un proche très dépendant du fait de son handicap ou de son avancée en âge. Ce congé est non rémunéré et peut depuis fin 2015 être fractionné ou sous réserve de l'accord de l'employeur être transformé en congé à temps partiel.
- **le congé de présence parentale** qui permet d'assister un enfant de moins de 20 ans gravement malade ou handicapé nécessitant une présence soutenue. Pour chaque jour de congé, le salarié perçoit une allocation journalière de présence parentale (AJPP). Le salarié aidant dispose d'un capital de 310 jours ouvrés maximum pris sur une période de 3 ans pour un même enfant.

L'Aspa, minima social de droit commun accessible lors du passage à la retraite

En plus des différentes prestations sociales spécifiques et visant à une compensation d'un handicap ou d'une perte d'autonomie, précitées dans le tableau infra , **l'Aspa[8] est considérée comme une prestation de « droit commun** » accessible lorsque la personne a atteint l'âge légal de départ à la retraite. Sa situation particulière (handicap ou invalidité par exemple) n'est pas prise en compte. **Presque l'intégralité des nouveaux bénéficiaires de minima sociaux âgés de plus de 65 ans sont des bénéficiaires de l'Aspa**. Les allocataires doivent en revanche faire valoir leurs droits à pension avant de bénéficier de l'Aspa. Le bénéfice de cette aide est lié, outre la condition d'âge, à des conditions de résidence (plus de six mois par an sur le territoire national) et de nationalité ou de régularité du séjour. Pour bénéficier de l'Aspa, l'allocataire doit justifier de ressources inferieures à 833 € par mois. **L'Aspa est différentielle et le montant maximal versé pour une personne seule est de 833 € par mois.** Cette allocation est liquidée et versée par les caisses de retraite et financée par le Fonds de solidarité vieillesse. A la fin de l'année 2013, elle était touchée par plus de 550 000 personnes pour un budget total d'environ 2,37 Md€ pour lesquelles se retrouvent vraisemblablement des personnes que leur rôle d'aidant a précipité dans la précarité et l'impécuniosité.

2.4 Actualiser et harmoniser le cadre juridique pour mieux garantir les droits de proches aidants les rendre visibles, opposables

Les dispositifs et les outils existants, s'ils ont le mérite de constituer de vrais soutiens à l'égard des proches aidants, apparaissent **trop circonscrits et limités**. **Ils demeurent tributaires du statut de la personne aidée et non des besoins des aidants** : l'impact de l'aide sur leur vie professionnelle n'est pas pris en compte, pas plus que les aspirations des personnes (proches aidants comme proches aidés) et leur projet de vie **Les réponses institutionnelles et juridiques apparaissent insuffisantes.** Enfin, au delà de la difficulté liée à l'expression des besoins, il existe parfois des freins à l'utilisation des dispositifs d'aide aux aidants qui par faute de connaissance, par autocensure ou par manque d'accompagnement n'activent pas nécessairement les dispositifs qui pourraient leur apporter de l'aide.

Un besoin d'actualisation

Le phénomène des proches aidants n'est plus marginal et tend à s'étendre, comme on l'a a vu sous la pression démographique d'une société vieillissante, les aspiration des personnes à davantage d'autodétermination et le développement d'une société inclusive plus solidaire. La **génération pivot**, entre 50 et 70 ans, encore active et dynamique fait face désormais à une double contrainte : le soutien familial à ses enfants qui peuvent être handicapés comme à ses parents en perte d'autonomie.

Comme le mettent en lumière des indicateurs révélées par l'APF et la vie étudiante de l'Enseignement supérieur, des **proches aidants sont de plus en plus jeunes** et doivent parfois faire face à deux générations en perte d'autonomie : leurs parents et leurs grands parents.

Les formes et degrés de l'engagement de l'aidant et de la solidarité familiale qui se mettent en oeuvre diffèrent : obligation alimentaire, contribution financière, visites régulières, , le week-end ou la semaine, organisation et suivi du plan d'aide, accompagnement partiel ou permanent au domicile de l'aidé et requiert de outils, des réponses plus ciblées.

[8] Eléments issus du rapport au Premier ministre, »Repenser les minima sociaux. Vers une couverture socle commune confié à Christophe Sirugue »

Une révision du droit au répit pour passer du symbole à l'effectivité.

Parmi plusieurs types de congés spécifiques, le droit au répit présente de notables limites : il requiert une saturation du plan d'aide avant d'être mobilisé puisqu'il s'agit d'un déplafonnement de 500 euros. Il ne constitue pas un droit opposable de l'aidant, surtout il apparaît dérisoire (symbolique) au regard du comparateur de prix de ministère :

- le tarif hébergement temporaire en EPHAD varient de 50 à 150 euros auquel s'ajoute le tarif de prise en charge en fonction du degré de dépendance ;
- le tarif d'accueil familial tourne autour de 50 euros par jour ;
- le coût du baluchonnage dans le rapport de Joëlle Huillier était de 619 euros pour un exercice unique, 312 euros par un mandataire et 110 euros par un service civique.

Que représente donc ces 500 euros ? Ces 500 euros pour financer sur l'APA de la personne aidée, un répit du proche aidant relèvent du symbole et n'apparaissent pas de nature à garantir un droit effectif, un garde-fou efficace à l'épuisement des proches aidants.

Recommandation 7 :

- **Augmenter le montant de l'allocation de répit à 90 euros par jour et la déconnecter de l'APA pour la rendre accessible aux parents d'enfants handicapés ;**
- **Augmenter le nombre de places d'hébergements temporaire dans les EHPAD, en simplifier l'accès**
- **Développer les lieux d'accueils temporaires pour les enfants handicapés.**

Quels dispositifs de soutien pour les parents d'enfants en situation de handicap ?

Accompagner un enfant en situation de handicap est source de fatigue supplémentaire et de difficulté à mener la vie de famille ordinaire. Pouvoir s'accorder des temps de répit, prendre en vacances sans culpabilité, pour ne pas s'épuiser et mieux concilier rôle d'aidant/vie personnelle apparaît t indispensable. Les acteurs associatifs ont contribué à la mise en place de x services ou structures d'hébergement temporaires.

Une **palette de prestations diversifiées se met en place :**

- -les **crèches et jardins d'enfants, trop peu nombreux** qui accueillent les enfants en situation de handicap constituent un véritable soutien aux parents. Et répondent aux droits de l'enfant. Dans ces structures, l'effort est porté sur l'accessibilité des lieux et la formation des professionnels. Lorsqu'ils accueillent à la fois des enfants ordinaires et des enfants en situation de handicap, ces lieux « mixtes » constituent des espaces d'éveils qui mettent en germe l'émergence d'une véritable société inclusive.
- -des **services de répit** comme ceux développés par l'APF par exemple pour les proches aidants permettent à l'entourage familial de prendre du repos. Un professionnel vient à domicile et remplace l'aidant pour quelques heures ou plus, sans modifier l'organisation habituelle.
- des **maisons d'accueil temporaire** permettent également aux proches aidants de « souffler » sans culpabilité. Comme l'explique Didier Dautriche, directeur de la maison d'accueil temporaire de Figeac dans le Lot : « *Tout le monde peut souffler. Les parents peuvent alors imaginer reprendre leur vie en main et envisager de retravailler devient désormais possible ».*
- des **« Villages Répit », notamment portés par l'association « Vacances Répit Famille »**, permettent de prendre aux proches aidants de prendre des vacances en famille, avec à la fois des temps d'activités adaptées et des temps de prise en charge pendant lesquelles la personne en situation de handicap est accompagnée par des professionnels.

Source : cahiers du CCAH du 7 mars 2016 « Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien

La MGEN a transformé l'un de ses centres de vacances à Riec sur Belon en maison de vacances pour famille ayant dans son sein une personne en déficit d'autonomie. La personne handicapée ou malade y trouve les soins dont elle a besoin et la famille (mutualiste) profite d'activités de tourisme qu'elle peut aussi partager

Une nécessaire harmonisation des dispositifs existants :

Le don de RTT, possible pour les proches de personne handicapée a déjà été étendu par la PPL du député Paul Christophe aux aidants des personnes en perte d'autonomie

Dans cette même perspective d'alignement des droits des aidants quel que soit le statut de la personne aidée, la convergence entre les différents dispositifs de majoration des durée d'assurance (MDA), décrits infra doit être recherchée **La majoration de la durée d'assurance vieillesse, qui bénéficie aujourd'hui uniquement aux proches aidants de personnes handicapées, devrait être étendue aux proches aidants de personnes âgées dépendantes** (puis faire l'objet d'une bonification sous forme de points dans le cadre de la refonte du système de retraites).

Recommandation 8 : étendre la majoration de la durée d'assurance vieillesse aux aidants de proches en perte d'autonomie, qui cessent leur activité professionnelle

Inscrit dans le Code du Travail, **trois types de congés** permettent à un salarié de s'occuper de son proche en situation de dépendance tout en conservant son emploi

Le congé de solidarité familiale		
Bénéficiaire Accordé à un salarié pour s'occuper d'un proche en fin de vie, ce congé est de droit sans condition d'ancienneté	**Durée** D'une durée de trois mois renouvelable une fois sur une période allant jusqu'à six mois, le congé peut être pris sous forme de temps partiels ou fractionnés	**Rémunération** Le salarié n'est pas rémunéré par son employeur mais perçois une allocation journalière d'accompagnement un proche en fin de vie versé par la CPAM. L'aidant doit être un membre de la famille et l'accompagnement se faire à domicile. La durée maximale de cette allocation est de 21 jours.
Le congé de soutien familial devenu congé de proche aidant		
Bénéficiaire Instauré pour assister un proche très dépendant du fait d'un handicap ou de son avancée en âge, ce congé était initialement proposé à tout salarié ayant une ancienneté de deux ans dans l'entreprise.	**Durée** Ce congé est d'une durée de trois mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle du salarié	**Rémunération** Aucune rémunération de l'entreprise n'est accordée au salarié durant ce congé, sauf disposition conventionnelle particulière.
La loi du 25 décembre 2015 a élargi la liste des proches pouvant être accompagnés au-delà du cercle familial : le congé peut désormais être pris en vue d'aider une personne âgée ou handicapée avec laquelle le salarié réside ou entretient des liens étroits et stables. Elle ouvre également le congé aux aidants de personnes placées en établissements ou chez un tiers. Cette même loi, permet le fractionnement du congé par le salarié ou sa transformation en période de travail à temps partiel avec l'accord de l'employeur **La loi Travail du 8 août 2016** a assoupli les modalités d'obtention du congé de proche aidant en passant l'ancienneté requise de 2 ans à un an		

Le congé de présence parentale		
Bénéficiaire Ce congé permet d'assister un enfant de moins de 20 ans gravement malade ou handicapé nécessitant une présence soutenue. Il est destiné à tous les salariés sans conditions d'ancienneté.	**Durée** Le salarié aidant dispose d'un capital de 310 jours ouvrés maximum pris sur une période de 3 ans pour un même enfant.	**Rémunération** Pour chaque jour de congé, le salarié perçoit une allocation journalière de présence parentale (AJPP), versée par la Caisse d'Allocations familiales. Perçue sous condition, cette allocation est attribuée pour une durée maximale de 3 ans.
Depuis la loi ASV de 2014, le don de RTT entre collègues pour faciliter le soutien d'un enfant handicapé est possible		

***Source** : Les Cahiers du Comité National Coordination Handicap (CCAH), mars 2016 « Etre salarié d'un proche en situation de handicap, un challenge au quotidien »*

Au-delà, il est nécessaire de garantir l'effectivité et l'efficacité du congé pour proches aidants dont on a souligné les limites et la rigidité, en l'allongeant, en assouplissant ses modalités d'attribution, en l'étendant à de nouvelles situations et en le rendant opposable.

Recommandation 9 : rénover et rendre effectif le congé du proche aidant c'est :

- **le populariser pour diminuer le phénomène de non-recours,**
- **porter la durée du congé de proche aidant à un an par personne aidée,**
- **assouplir les délais de déclaration du jour de congé pour mieux faire face à l'urgence,**
- **permettre au salarié du secteur privé de transformer son congé en période d'activité à temps partiel ou de le fractionner sans délai, sous réserve d'une information préalable de l'employeur,**
- **prendre en compte l'émergence des « jeunes aidants » parfois encore en âge scolaire et aménager leur cadre scolaire autant que pré-professionnel.**

Le recours au **télétravail**, inscrit dans les ordonnances travail du 18 janvier 2018 doit devenir **un droit opposable à l'employeur du proche aidant**. Ce droit pourrait être pris en compte dans les accords qualité de vie au travail des entreprises et figurer dans la loi pour amplifier la reconnaissance de cette souplesse d'organisation du travail dans le milieu professionnel et s'affirmer comme réellement opposable.

Recommandation 10 : garantir un droit opposable au télétravail pour les proches aidants dans le cadre de la reconnaissance de leur statut

L'absence d'indemnisation est un frein puissant à la prise de congé du proche aidant. Face à des incidences difficilement surmontables sur le pouvoir d'achat , soumis à une forte pression professionnelle et temporelle doit arbitrer entre soutien à l'aidé et maintien dans l'emploi, menace d'épuisement physique, mental et ou psychique, ils arrivent que des proches aidant voire un abandon du rôle. Avec une recherche du placement de l'aidé, parfois d'urgence, (a raison d'au moins 90 euros par jour en moyenne versus bénévolat de l'aidant) provoquant des facteurs de souffrance voire de régression

Recommandation 11 : envisager une indemnisation journalière du congé du proche aidant en le calquant sur l'allocation journalière de présence parentale.

On l'a vu, le rôle de proche aidant a des incidences notables sur la santé de l'aidant : pour prévenir une dégradation de son état de santé dans un contexte fréquent d'épuisement psychique et physique, une visite médicale de prévention pourrait être instaurée.

Une indispensable information des aidants y compris en devenir.

Trop souvent, les proches aidants renoncent à des dispositifs auxquels ils ont droit ,faute d'une information ou d'un accompagnement suffisants. Accompagner efficacement les aidants dans leur rôle, c'est faciliter la compréhension des situations, des dispositifs et services existants à travers :

- une porte d'entrée unique bien identifiée pour recueillir et rassembler les informations dont la multiplicité n'est pas un facteur de lisibilité pour les aidants en demande d'information et de soutien ;
- une cohérence des conseils et des accès aux prestations de services utiles à la mise en place d'un PAP ;
- une coordination et une garantie de qualité des interventions professionnelles
- un accompagnement de l'aidant et de ses démarches
- définir dans une échelle de territoire réellement accessible un service public de cette coordination dans la modernisation du fonctionnement des MDPH pour la mise en place des maisons de l'autonomie ;
- identifier et financer (CNSA/département/ CAF/MSA/action sociale des CPAM) la place des associations dans ces lieux d'échanges et de fiabilisations de leurs pratiques ;
- s'assurer de l'accessibilité numérique de tous ces services sous un même portail.

Recommandation 12 : faciliter et simplifier la compréhension des dispositifs existants à destination des aidants à travers :

- **une entrée unique sur service public, rassemblant les informations relatives aux droits des proches aidants de personnes âgées, malades ou handicapés, notamment en ce concerne les congés familiaux ;**
- **une cohérence et une coordination de l'action des différents acteurs ;**
- **un accompagnement de l'aidant dans ses recherches ;**
- **une accessibilité numérique réelle de tous ces services.**

Une formation pour les aidants dans le cadre du compte personnel de formation (CPF).

Recommandation 13 : permettre à chaque salarié de se préparer au rôle de proche aidant en développant des formations mobilisables dans le cadre du CPF.

Comme le proposait le Comité Consultatif National d'Ethique dans son avis relatif aux enjeux éthiques du vieillissement ; le compte personnel d'activité pourrait se voir enrichi. Le rôle d'aidant permettrait de le créditer de droits à la formation suivant une logique d'abondement trimestriel (dans la même logique que celle de la loi Kanner, conçue pour les personnes qui justifient d'un engagement bénévole). Ce serait une forme de reconnaissance de la nation.

Vers une directive européenne pour les aidants familiaux ?

Première brique proposée par la Commission européenne pour construire le *«pilier des droits sociaux»* de l'Union Européenne, la proposition de directive vie privée - vie professionnelle, propose une meilleure indemnisation du congé parental, au niveau des indemnités journalières de maladie, la possibilité de fractionner le congé parental et de le prendre jusqu'aux 12 ans de l'enfant, et plaide pour un congé paternité de 10 jours à la naissance à l'ensemble des États membres de l'Union européenne, et 5 jours de congé rémunérés par an pour s'occuper d'un proche dépendant.

Ce dernier point, s'il était adopté, permettrait de *«rendre la vie plus facile aux travailleuses et aux travailleurs qui prennent soin de parents dépendants dans des pays comme la France, Malte et la Roumanie»*, selon les syndicats.

Pour les syndicats français, il s'agit d'un outil de facilitation de conciliation vie professionnelle/ vie familiale notamment pour les femmes actives aidants leur proches *«Contraintes à des horaires atypiques»,* parfois *«enfermées dans des emplois à temps partiel»,* les femmes sont exposées à des facteurs discriminants et *«peuvent même être obligées de renoncer à leur travail pour prendre en charge leurs proches dépendants»,* rappellent-ils

Dans une lettre adressée le 16 avril au Président de la République à la veille de son discours au Parlement européen à Strasbourg, 51 associations (dont l'APF, UNAF, AFEH) réclament également l'adoption des principes posés par cette directive en matière de congés familiaux.

Recommandation 14 : Soutenir la proposition de la commission européenne visant à augmenter le nombre de jours de congés rémunérés pour s'occuper d'un proche en perte d'autonomie.

3 POUR CONSTRUIRE UNE SOCIETE INCLUSIVE PLUS ATTENTIVE ET PLUS SOLIDAIRE, DEVELOPPER LES DISPOSITIFS UTILES AUX PROCHES AIDANTS A PARTIR D'EXEMPLES INNOVANTS

Contribuer à la construction d'une société inclusive, plus attentive et plus solidaire par le développement des dispositifs utiles aux proches aidants à partir d'exemples innovants, d'expérimentations réussies.

Au côté des professionnels du soin et de l'accompagnement des personnes, des aidants professionnels, des institutions de prise en charge (EPHAD, établissements spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes), les proches aidants sont des acteurs clés de la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de déficit d'autonomie, voire de dépendance. **Leur implication est indispensable à la construction d'une société inclusive** (voulue par le Président de la République et qui doit mobiliser toutes les politiques publiques). Ils **facilitent le maintien à domicile en milieu ordinaire** des personnes concernées. Véritables **acteurs d'utilité publique**, ils ont besoin de reconnaissance, d'attention à leurs besoins (parfois vitaux), de soutien collectif, de disposer de solutions adaptées, temporaires, récurrentes ou définitives.

3.1 Inventorier, évaluer l'efficience et encourager l'essaimage d'initiatives existantes

Le secteur associatif, stimulé par ses adhérents devenus souvent militants de la cause, a développé des expériences qui se pérennisent et répondent bien aux attentes de reconnaissance et de conciliation attendus par les proches aidants

La Maison des Aidants, un lieu d'apprentissage du comportement et des savoir-faire

Tous les documents, rapports, fascicules recensés en attestent. Personne n'est préparé au rôle d'aidant que nécessite un état de dépendance. Au-delà de la disponibilité et du dévouement affectif, ce rôle requiert un apprentissage du comportement, de savoir-faire.

La maison des aidants contribue à cette révélation et propose :

- des accueils autour de groupes de paroles : admettre l'évolution de la relation au proche, accepter son rôle d'aidant ; ne pas se laisser submerger par les contraintes, éviter le repli, savoir se faire aider…
- du soutien psychologique, organisationnel ;
- des groupes de formation pour renforcer les savoir-faire

Mais ces offres nécessitent le déplacement de l'aidant, qui doit trouver le temps, pour assister à ces formations, quitter son aidé, se déplacer vers ce regroupement… d'où le peu de succès de ces actions en terme de fréquentation, de pérennité de l'engagement.

Toujours ce manque de temps qui absorbe toute l'énergie !

Alors comment concilier ces besoins forts d'apprentissage de nouveaux savoirs, la contrainte de l'attente de l'arrivée des personnels compétents pour prendre le relais , une vie professionnelle (nécessaire pour l'équilibre financier), qui a pu être épanouissante, sans parler de la vie sociale, culturelle qui se rétrécit au fur et à mesure de la charge de l'aidant et du repli sur l'aidé.

L'Association Française des Aidants, le développement de « cafés des aidants », lieu d'échange et d'entraide

Née en 2003, l'Association Française des Aidants se conçoit comme un spécialiste de l' « accompagnement des personnes dans leur environnement de vie » et de leur entourage. Elle a développé, en partenariat avec les acteurs publics, un réseau de 150 cafés des aidants (pour un coût unitaire de 5000 euros), et mis en place des modules de formation au rôle de proche aidant sur le territoire. Elle a par ailleurs diligenté une étude d'impact sur les résultats de ces cafés des Aidants pour en mesurer et en prouver l'efficacité.

L'association accompagne et conseille également les aidants pour les préserver de choix trop hâtifs, notamment d'arrêt du travail, pour les femmes en particulier lors de l'annonce du handicap d'un enfant ou la survenue d'une pathologie invalidante du conjoint.

Une initiative de l'association « Parents d'enfants différents » : le projet de plates-formes publiques et privées de mise en relation des offres de services salariés à temps spécifique avec les besoins des employeurs

L'association « Parents d'enfants différents », qui réunit des proches aidants, parents d'enfants handicapés, poursuit un projet innovant de plate-forme pour mettre en relation parents disponibles et employeurs.

Les employeurs viendraient y chercher des personnes employables pour des emplois flexibles sur des horaires atypiques.

Constitué de parents, principalement des mamans, qui veulent retrouver un emploi, qu'ils ont perdu parce qu'ils ont un enfant qui nécessite des prises en charge différentes, répétées et difficiles à concilier avec une activité professionnelle à temps plein, à cause de son handicap.

En juin 2013, le collectif a réalisé un sondage auprès de 1100 familles ayant un enfant avec handicap pour évaluer l'impact que représente sur les vies de famille et professionnelles, cette prise en charge. Leur constat : **un véritable gâchis socio-économique,** car la plupart de ces parents, qui deviennent exclus, au même titre que leurs enfants, ne peuvent plus retrouver un emploi.

Le collectif formule un **projet qui pourrait intéresser les employeurs à la recherche de professionnels travaillant à la carte**, que ce soit en proximité ou en télétravail, sur la base de quotas d'heures à réaliser à la semaine, à la quinzaine ou sur une plus longue durée pour un travail demandé et bien défini.

Ce projet prend la forme d'une plateforme numérique, permettant le lien étroit de mise en relation parents/employeurs où seraient indiqués :

d'une part, sur la partie parents

- le CV des parents candidats
- leurs compétences
- leur disponibilité
- leur localisation

et d'autre part, sur la partie employeurs

- les offres de travail
- les conditions de réalisation

Ainsi l'employeur demandeur pourrait recruter en toute connaissance de cause, compétences, contraintes et proposer directement un contrat en fonction des profils déposés.

A l'heure des réseaux numériques et des échanges de besoins et services, ce projet permettrait à des parents de travailler « à façon » consentie de mettre leurs compétences au service d'un employeur, d'éprouver une utilité sociale, d'améliorer leur savoir-faire par leur expérience et surtout de sortir de la précarité et de ce qu'ils jugent « cet assistanat subi ».

L'audition de ce collectif, assorti du dépôt d'une pétition de 46253 signatures (au 9 janvier 2018), illustrée de témoignages à l'appui de la reconnaissance de ce projet suscite l'intérêt et le respect.

Ces personnes plaident pour une reconnaissance de leurs aptitudes, de leur dignité et leur volonté de garder (de retrouver) une vie sociale et professionnelle à travers de leur disponibilité organisée pour satisfaire aux exigences d'un contrat de travail adapté à leurs contraintes par le biais de quotas d'heures à lisser à la semaine, quinzaine ou au mois. Le modèle proposé serait celui du salariat et non de l'auto-entreprenariat.

Recommandation 15: Soutenir la création d'un site Web intégralement dédié à des professionnels aux parents d'enfants différents. Le gestionnaire de mise en relation employeurs / parents pourrait être Pôle emploi dans le cadre d'une convention d'objectif dédié.

L'UNAF édite pour sa part un guide particulièrement complet à destination des entreprises

Celui-ci décrit de manière ludique, sous forme de bande dessinée mettant en scène des personnages de l'entreprise (proche aidant, manager, collègues), le cadre juridique actuel et le panorama des droits existants. Par des exemples concrets, le guide vise à sensibiliser les employeurs par la mise en exergue de bonnes pratiques déjà déployées par les acteurs publics ou dans les entreprises.

Les acteurs de la protection sociale développent des outils en faveur des aidants

- **Dans le secteur privé** : Les régimes de retraite complémentaire Agirc (Association générale des institutions de retraite complémentaire des cadres) et Arcco (Association pour le régime général des salariés) développent un programme d'action sociale en direction de leur cotisants aidants.

  Les groupes de protection entendent s'adresser à la fois aux proches aidants et aux entreprises. Les orientations 2014-2018 de la direction de l'action sociale des fédérations Agirc et Arcco ont traduit cet engagement en dédiant un volet à l'aide aux aidants (création de support pédagogique pour permettre à l'aidant d'identifier les prestations complémentaires, actions de formation, d'information et supports dédiés aux entreprises pour les accompagner dans leurs actions vis à vis de leur salariés).
- La MSA a développé un accompagnement spécifique à destination des proches aidants
- **Pour les fonctionnaires**, la mission n'a pas trouvé d'outils spécifiques, destinés aux proches aidants, allant au-delà du cadre légal de la fonction publique

Recommandation 16: essaimer les initiatives innovantes, répertoriées et évaluées positivement:

- **définissant les besoins des proches aidants ;**
- **développant les formations d'aide aux aidants ;**
- **en accompagnant leur montée en puissance dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques).**

On l'a vu à travers de nombreux témoignages, devenir aidant d'un proche est un choix (qui s'impose parfois) lourd de conséquences dans la vie de l'aidant (et de qualité de vie de la personne aidée le plus souvent). Il arrive un moment où ce rôle ne suffit plus à satisfaire les besoins de la personne aidée et lorsqu'elle doit avoir lieu, la rupture, le choix d'une orientation (évitons le terme « placement ») vers un EHPAD s'impose. Cette rupture, car c'en est une, mérite d'être accompagnée pour éviter tout choc dommageable aux deux parties et à la personne accueillie notamment.

Être proche aidant avec l' EHPAD, quelle est ma place ?

Une directrice depuis 17 ans d'un EHPAD du secteur public a confié à la mission avoir été amenée à réfléchir au lien aidant familial, donc bénévole,/aidants professionnels au sein de son établissement (ayant elle-même accompagnée ses parents dont son père accueilli dans son établissement jusqu'à la fin de sa vie.) Particulièrement sensibilisée à la place des aidants familiaux et aux réactions des professionnels, constatant que les attitudes peuvent aller jusqu'à la défiance qui se développe entre les deux :

- les professionnels considèrent que « la famille » doit leur faire confiance puisqu'elle leur confie le « patient » (on devrait dire résident !) et qu'ils ont les compétences ;

- les aidants, déjà mal à l'aise, voire habités d'un sentiment de culpabilité, craignent que leur proche ne se sente dépaysé, désorienté par le changement de repères, de condition de vie, ont tendance à vouloir « être trop présents »…

Ces deux postures, l'une professionnelle, l'autre affective peuvent créer un antagonisme, une défiance réciproque défavorable au confort de la personne accueillie, et à la relation de confiance qui doit présider à son accueil. Or, chacun a à apprendre de l'autre : le professionnel, des habitudes de vie, des indicateurs de bien être ou de malaise, des rituels salvateurs de la personne accueillie ; le proche aidant, de la qualité professionnelle et du protocole d'accueil de la maison. Comme il est difficile d'évoquer ces sujets directement, ils sont souvent source de frictions, ou de conflits. Cette directrice a donc eu l'idée de proposer à des collègues d'autres établissements de réfléchir ensemble et d'y associer des parents de résidents pour enrichir la réflexion.

De cette initiative, qui a recueilli un vrai succès, est né un **projet de concertation et d'auto formation** qui se développe dans plusieurs établissements publics soutenu par l'ARS Ile de France, la CNAV, l'ACPPA et l'équipe mobile de gériatrie externe de l'APHP. Ces établissements ont développé autour de ce programme « EPHAD AIDANTS », des **modules innovants de formation des aidants, appuyés sur le savoir faire des aidants bénévoles et déclinables ensuite dans tous les établissements**. Autour du thème « Aidants en EPHAD : quelle est ma place », ce programme d'accompagnement se décline en 7 ateliers animés par des professionnels de santé spécialisés en gériatrie de 2h réalisés en sous groupe autour d'une thématique choisie:

Atelier 1: Présentation et échanges autour des attentes

Atelier 2: Les maladies de la mémoire: une réalité en EHPAD

Atelier 3: Les enjeux psychologiques de l'entrée en institution

Atelier 4: L'alimentation : diversité et risques

Atelier 5: Le fonctionnement d'une institution: "Vis ma vie de résident"

Atelier 6: Jusqu'au bout de la vie: les moyens d'un meilleur accompagnement

Atelier 7: Synthèse

Il s'agit d'un véritable parcours d'information et de formation de l'aidant, appuyé sur des situations de vie concrète : alimentation, vie quotidienne en résidence, fin de vie…Le programme se démarque par son aspect collaboratif : les aidants non professionnels et professionnels ont travaillé de concert pour faire émerger les thèmes les plus concrets et les plus fréquemment abordés dans le cadre de leurs expériences personnelles en EPHAD ou a propos de l'EPHAD.

Au terme de cet échange, aidants professionnels et proches aidants bénévoles se trouvent enrichis mutuellement : les premiers ont changé de regard sur les besoins et les aptitudes des aidants bénévoles, ils ont compris qu'ils pouvaient être des alliés, les seconds ont saisi ces moments de dialogue pour exprimer mais aussi s'interroger sur le bien-fondé de leurs exigences au regard des pratiques professionnelles à l'intérieur des établissements.

Recommandation 17: Généraliser des dispositifs d'auto-formation réciproque aidants professionnels/proches aidants

3.2 Soutenir, développer et institutionnaliser les dispositifs d'information, de ressource, promouvoir les dispositifs de relais, de répit et d'aide urgente

Il s'agit de promouvoir des dispositifs qui permettront de concilier le plus longtemps possible des souhaits et des réalités parfois difficilement conciliable. Les souhaits et les droits des aidants et ceux des personnes aidées, sont parfois contradictoires. La personne en déficit d'autonomie fait le choix de rester à domicile pour préserver sa qualité de vie, ses liens avec son environnement. Ce choix entraine prise de responsabilité et perte de liberté de la personne qui l'aide au quotidien, de façon plus ou moins choisie.. La situation est alors porteuse de risques : épuisement, exclusions sociale de l'aidant, dégradation de la relation aidant-aidé, négligence, maltraitance involontaire.

Des facteurs de prévention existent : capacités existantes, accompagnement par les services d'aide à la personne, le réseau social, la qualité de relation.

Les formes de répit existantes sont de courte durée, impliquent le déplacement de la personne aidée en hébergement temporaire avec les difficultés de transition qui peuvent être des freins. Il existe d'autres formes de relai, de répits plus respectueux des habitudes de vie.

Le baluchonnage : une expérience innovante québécoise

Le baluchonnage, crée au Québec en 1999 permet de soutenir ces facteurs qui facilitent le maintien à domicile dans le respect des souhaits et des droits des deux parties :

Dans le baluchonnage, c'est l'accompagnant de la personne en besoin qui se déplace et s'installe au domicile pour toute la durée du baluchonnage (entre 4 et 14 jours 24 h / 24). Centré sur la personne, il permet une flexibilisation du répit familial en recherchant la moindre perturbation pour l'aidé. Le dispositif consiste en **l'intervention d'une personne compétente et rattachée à une organisation reconnue, de 4 à 14 jours, 24h/24h, 365j/an**.

Le baluchonnage se déroule en trois temps : le **pré-baluchonnage**, analyse de la demande, relation de confiance à l'aidant, questions sur les situations difficiles rencontrées dans la vie quotidienne ; **le baluchonnage**, répit pour l'aidant, relation de confiance avec l'aidé, évaluation, recherche de solutions et stratégies pour soutenir la vie à domicile ; **le post-baluchonnage**, remise du journal d'accompagnement, récit du séjour, échange des solutions et stratégies identifiées.

Les baluchonneuses ont un profil spécifique : accompagnatrices spécialisées avec des compétences relationnelles, professionnelles et une grande disponibilité. Ce sont souvent des retraités du réseau public de santé qui mesurent les risques de maltraitance institutionnelle. Là le rythme est totalement différent, elles ont 24 heures pour faire ce qu'il y a à faire. Il y a moins de contraintes que dans le milieu institutionnel. Le but n'est pas de reproduire de l'institution à domicile.

Le fait qu'il y ait un intervenant unique change la nature de l'intervention : pour l'aidé, le baluchonnage représente l'aidant absent. La permanence, la présence constante et patiente, permettant de tisser une véritable relation, une observation fine et nouvelle dont témoigne le journal de la situation et des capacités de l'aidé ; pour l'aidant, la relation de confiance établie la baluchonneuse et la structure permet la tranquillité, l'absence de culpabilité.

Les professionnelles choisissent leur activité et chaque mission. Elles sont soutenues et accompagnées par l'organisme employeur (formation, supervision, échanges entre pairs) valorisées dans leurs compétences reconnues.

Le baluchonnage, c'est un objectif et une philosophie : prendre soin aussi de celles qui prennent soin : « formation maison » initiale à l'embauche de 35 heures, deux « ressourcements » par an de 14 heures chacun (experts invités, groupes de parole, mentorat), service de garde 24h/24h, avec une ligne unique et réservée, gestion des demandes au fur et à mesure pour permettre d'organiser les déplacements, période de repos équivalente à la durée du dernier baluchonnage afin d'assurer la prévention de la santé des professionnels.

Témoignage d'un « baluchonneur »: *« savoir que l'on ne sait pas, on apprend beaucoup de l'aidant, de la personne aidée. Il faut tenir un journal d'accompagnement et des compétences santé sont un prérequis. Le recul est indispensable : on aide mais on ne sauve personne. Il faut également des qualités non professionnelles. ».*

Ce modèle est différent de celui du « relayage » qui, lui s'appuie sur un déplacement de professionnels d'un établissement médico-social, avec les controverses liées aux dérogations du droit du travail et à l'incompatibilité avec la convention collective régissant le secteur des services à la personne.

Recommandation 18 promouvoir et développer les dispositifs de relais et de répit sur le modèle du baluchonnage.

3.3 S'inspirer des exemples étrangers [9]

Les moyens et le temps impartis à la mission n'ont pas permis d'aller à l'étranger pour constater les convergences ou les divergences des politiques publiques relatives aux proches aidants. Néanmoins, des rencontres universitaires et associatives ont permis d'élargir le champ d'observation.

Le Professeur Claude Jeandel, gériatre investi dans de nombreux travaux de recherche a livré ce rédactionnel reprenant les données issues du programme de recherche européen Interlinks dont les principaux éléments de cette recherche sont accessibles sur le site interactif du projet : *http://interlinks.euro.centre.org/ et extraites de l'article « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Questions d'économie de la santé n° 176 –IRDES - Mai 2012. ».*

En Angleterre, la politique d'aide aux aidants peu ambitieuse et d'une efficacité relative vise avant tout à pallier le fort déficit en services professionnels et le désengagement des acteurs publics

En Angleterre, la politique en faveur des personnes âgées repose sur un filet de sécurité pour les plus démunis entraînant un accès très limité aux services professionnels, notamment publics, gérés par les municipalités (10 % des personnes âgées le nécessitant).

La prestation monétaire de 1972, qui cible les personnes âgées dépendantes de 65 ans et plus, est indépendante de leur revenu et financée par l'Etat central. Elle ne contribue que marginalement au financement de l'aide professionnelle nécessaire en raison de son accès difficile sur le plan administratif et de sa modicité (300 euros mensuels). L'intervention des proches aidants demeure donc indispensable : 88 % des personnes âgées dépendantes bénéficient de l'aide de quatre millions d'aidants, dont 30 % délivrent plus de 20 heures d'aide par semaine (CAS, 2011).

La politique d'aide aux aidants s'est construite non sous l'impulsion des pouvoirs publics mais des mouvements associatifs : le rôle des associations dans la politique d'aide aux aidants a été et demeure majeur. UK Carer fédère tous les types d'associations d'aidants et bénéficie de la force de lobbying des associations de patients Alzheimer. Elle a contribué à la mise en place du plan *« National strategy for carers »* qui constitue depuis quinze ans le socle des mesures en faveur des aidants.

Son influence dans le domaine législatif a notamment pesé pour favoriser la conciliation entre aide et travail : les aidants en emploi bénéficient d'une évaluation de leur besoin et sont protégés par une loi de « non-discrimination » leur donnant droit à plusieurs semaines de congés pour aider un proche. L'organisation et la forme de ce congé (durée, rémunération, droits sociaux associés) sont fixées par les employeurs avec de fortes disparités entre entreprises selon leur taille et leurs secteurs. Si les services (assureurs, banques) ont développé des initiatives intéressantes de conciliation, ces mesures restent limitées malgré des évaluations menées à l'initiative de UK Carers qui ont montré les bénéfices que les entreprises pouvaient tirer d'une politique soucieuse des aidants.

Parmi les nombreuses prestations monétaires expérimentées depuis le début des années 2000, les trois principales ont des conditions d'accès très restrictives (ressources) et des montants relativement faibles et un faible impact à la fois en matière de lutte contre la pauvreté, de diminution des effets nocifs de l'aide sur le bien-être et de niveau d'emploi des aidants

L'expérimentation d'outils reposant sur les technologies de l'information y est importante car ils sont considérés comme efficaces pour le bien-être des aidants et des aidés. Ils sont aussi vus comme un moyen de réaliser des économies par un effet de complément/ substitution de l'aide professionnelle, même si peu de données permettent aujourd'hui de valider ces hypothèses

En définitive, les mesures mises en place en Angleterre n'ont pas fait la preuve de leur capacité à offrir aux aidants un ensemble de conditions favorables leur permettant de combler le déficit en aide professionnelle.

Le care management : prendre soin de ses salariés

De grandes entreprises développent la **dimension « care » du management** : il s'agit d'un management qui met en avant la qualité de vie des salariés en proposant des actions de pré- vention et en essayant d'identifier le plus en amont possible les situations difficiles. Les rela- tions de travail sont reconsidérées, une attention particulière est portée aux autres.

Pour les salariés aidants, ce type de management permet de mieux concilier emploi et vie privée. Lorsque l'entreprise prend des mesures pour faciliter l'articulation des temps de vie, les impacts sont positifs pour tout le monde. Les salariés déclarent une meilleure santé, une diminution de leur stress, une concentration plus optimale, la satisfaction de travailler mieux

Côté employeur, les impacts sont également réels et permettent de gagner en performance économique et sociale : baisse significative de l'absentéisme, maîtrise du turn-over et réelle amélioration de la qualité de vie au travail.

Selon l'étude « *supporting working carers* » réalisée en Grande Bretagne en 2013, les entreprises ayant pris des mesures pour leurs salariés aidants constatent dans **88 % des cas une réduction des congés maladie et de l'absentéisme,** et **dans 85 % des cas, une amélioration de l'engagement des employés dans leur mission.** Une amélioration du management est également observée (80 %) et la productivité augmente dans 69 % des situations. En n, une économie des coûts de production est également constatée (55 %).

En Italie, la politique d'aide aux aidants repose essentiellement sur l'emploi d'une main-d'œuvre féminine immigrée

En Italie, la responsabilité de la **politique d'aide aux personnes âgées dépendantes est partagée sans grande cohérence entre les différents niveaux politiques** (Etat, régions, municipalités). Jusqu'au début des années 2000, l'aide informelle très dominante (90 %) reposait sur les familles, essentiellement sur les femmes, en raison du fort taux de cohabitation intergénérationnelle, du faible niveau d'emploi féminin et de la quasi absence de services professionnels publics. Néanmoins, toute personne invalide âgée de plus de 65 ans bénéficie depuis 1980 d'une indemnité (à hauteur d'environ 500 euros) pour financer une faible partie de ses besoins d'aide et dont l'usage est libre. Les aidants en emploi bénéficient de trois jours de congés payés par mois pour s'occuper de personnes très dépendantes.

La situation a profondément évolué depuis les quinze dernières années qui a vu les émigrants des pays de l'Est ou d'Afrique devenir les principaux pourvoyeurs de l'aide à domicile. **Ce sont majoritairement des femmes (90 %) qui interviennent en logeant dans les familles** et en assurant de l'aide cinq ou six jours par semaine, voire des gardes à domicile le week-end et pallient à la fois les carences des proches aidants et des aidants professionnels

Diverses prestations monétaires régionales ou municipales accordées aux familles, permettent de les financer. Depuis cinq ans, afin de mieux contrôler l'emploi de ces personnels et assurer une qualité minimale de l'aide, **l'Etat a développé une législation visant à régulariser leur situation (octroi de permis de travail) dès lors qu'ils s'engagent à suivre une formation à la fois linguistique et professionnalisante**.

En Allemagne, une politique d'aide aux aidants « inéquitable », contrainte de s'adapter à l'augmentation du taux d'emploi des femmes

En Allemagne, la création en 1995 de **l'Assurance dépendance s'est faite en assumant un sous-financement de l'aide professionnelle.** Le différentiel devait être couvert conformément au modèle conservateur de couple allemand mono-actif en recourant à l'aide des femmes dont le niveau d'emploi à temps plein était particulièrement faible.

La personne âgée dépendante bénéficiaire de cette assurance dépendance pouvait opter entre deux types de prestations (monétaire ou en nature) ou un mixte des deux, le choix de la prestation monétaire permettant de rémunérer un aidant, familial ou autre. Cette modalité était le plus souvent choisie par des familles à revenus modestes en raison du revenu supplémentaire qu'elle génère

Outre l'absence de contrôle sur la qualité de service, ce choix de la prestation monétaire ne permettait de financer que 60 % des services par rapport aux choix des prestations en nature. Cette faculté d'option contribuait en outre à augmenter les inégalités sociales face à la dépendance, la modalité « en nature » étant privilégiée par les ménages aisés et s'accompagnant d'un contrôle de l'aide délivrée de meilleure qualité.

Pour pallier ces insuffisances, la réforme de 2008 a augmenté le financement de l'Assurance dépendance. L'accès au répit a ainsi pu être développé. Les Länder ont pour leur part été dotés de nouveaux moyens de contrôle de la qualité de l'aide informelle, notamment celle délivrée par le privé, et ont pris en charge l'information aux familles sur les dispositifs d'aide existants.

Par ailleurs, de nouvelles mesures législatives incitent les entreprises à mieux concilier travail et aide. **Ainsi, les travailleurs aidants bénéficient d'une semaine par an pour aider un proche avec avanc**e de l'employeur remboursée par l'Assurance dépendance

Aux Pays-Bas, la politique d'aide aux aidants, est marquée par un accès aisé à l'aide professionnelle et un cadre juridique favorable à la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle

Aux Pays-Bas, le financement des soins de long terme (deuxième budget en Europe avec 2,8 % du PIB), témoigne d'un accès aisé à l'aide professionnelle. Les associations d'aidants sont particulièrement structurées et pèsent dans le processus d'élaboration et d'orientation d'une politique ambitieuse en faveur des proches aidants, notamment dans le domaine de la formation des professionnels et des aidants.

Le législateur a favorisé le développement de prestations monétaires ciblant les personnes âgées dépendantes afin de leur permettre de rémunérer les services d'un aidant de leur choix, notamment familial. Ce choix est en partie contrôlé par un organisme gestionnaire qui vérifie l'adéquation et la qualité des prestations achetées aux besoins du bénéficiaire. **Ce choix d'une prestation monétaire , plutôt que le passage par une agence accréditée, implique une baisse de 25 % du volume de services alloués.**

La conciliation entre aide et travail, facilitée par l'importance du travail à temps partiel des femmes, bénéficie aussi des fortes incitations à les employer.

Les dispositions en matière de droit du travail (dispositif sur le temps de travail) permettent aux aidants d'adapter leurs horaires en périodes d'aide intense en reportant les heures dues sur des périodes plus creuses.

Par ailleurs, **tout aidant principal en emploi bénéficie de dix jours par an pour s'occuper de son proche en étant rémunéré 70 % de son salaire**. Il peut également prendre douze semaines de congés non rémunérées pour un parent en phase terminale, avec garantie de retrouver son poste. Des mesures non spécifiques directes (accès au répit facile) et indirectes (aménagement des logements) complètent ce dispositif.

Concernant les mesures spécifiques directes, les aidants de patients Alzheimer bénéficient d'un accès facilité à la formation et à des groupes de soutien (40 %) et accèdent relativement facilement à des case managers pour les cas les plus lourds.

En Suède, la politique d'aide aux aidants, caractérisé par des politiques publiques favorables à la conciliation vie professionnelle/rôle d'aidant, offre un modèle particulièrement abouti

La Suède a investi précocement dès les années 1960 et de façon continue[10] **dans une politique d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie financée par l'impôt**. L'accès aisé aux services professionnels se double d'un usage régulé de la concurrence contrairement aux Pays-Bas où elle est fortement développée, et d'une limitation du choix des prestataires privés. Ces pratiques ont permis d'adapter la nature de l'aide des aidants.

La politique active de l'emploi et de la qualité de vie au travail, ainsi que de l'égalité femme/homme, s'est traduite par une flexibilité de l'aménagement du temps et des conditions de travail. Les femmes de la « génération sandwich » (s'occupant à la fois de leurs parents et de leurs enfants) ont ainsi pu continuer à travailler, tout comme les seniors, qui enregistrent le plus fort taux d'emploi en Europe, grâce à une adaptation du contenu de leurs tâches. L'accès au répit est également facilité.

Ce contexte a favorisé la mise en place de réponses adaptées aux besoins spécifiques des aidants en emploi tels que : le **droit à un congé rémunéré à hauteur de 80 % en cas d'aide à un proche en fin de vie**, avec maintien de tous les droits sociaux et garantie de retour en emploi. A partir des années 1990, marquées par une restriction de l'accès aux services professionnels, un plus fort recours à l'aide informelle a été rendu nécessaire mais il a été accompagné. La loi de juillet 2009 a contraint les municipalités à la mise en place des mesures de support individualisées aux aidants

Des prestations monétaires nouvelles, destinées aux aidants, ont été créées mais elles ne concernent que 4 % des personnes âgées en perte d'autonomie. Fortement encadrées sous forme de contrats (qui diffèrent d'une commune à l'autre), avec les municipalités , ces prestations impliquent des conditions de formation, de travail mais aussi d'évaluation des tâches des aidants qui rapprochent leur statut d'aidant de celui d'un professionnel.

[10] premier pays en Europe en termes de part de PIB, à hauteur de 3,5 % en 2010

4 CONCILIATION VIE PROFESSIONNELLE ET ROLE DES PROCHES AIDANTS : ROMPRE LE SILENCE, LUTTER CONTRE LA DESINSERTION PROFESSIONNELLE EN S'APPUYANT SUR LES EMPLOYEURS ET LE DIALOGUE SOCIAL

4.1 Rompre le silence :

Rompre le silence auquel s'astreint le salarié qui s'est engagé dans un rôle d'aidant, par peur d'être déconsidéré et d'attirer l'attention sur ses besoins de disponibilité (physiques et mentales) qui ont des incidences sur la qualité de son présentéisme

Rompre le silence sur les causes réelles de la multiplication des recours aux congés légaux, des régularisations d'absence, des arrêts de maladie courts (pour convenances personnelles ?).

Rompre le silence sur les changements d'attitude professionnelle (moins de disponibilité, moins d'allant pour la mission), les changements d'humeur.

Comprendre les contraintes que vit un salarié, quand on professe étanchéité entre vie professionnelle et vie privée relève d'une évolution profonde des relations au travail qu'il faut cultiver et développer.

Dans la vie quotidienne du proche aidant

Il s'agit avant tout de recueillir la parole de l'aidant, de reconnaître et de valoriser son engagement. Cette reconnaissance passe par **une formalisation et une institutionnalisation de la parole des proches aidants.** Alors même que de nombreuses associations et collectifs oeuvrent sur le terrain, parfois depuis plusieurs années, ces acteurs peinent à interpeller les pouvoirs publics et à faire entendre une parole forte faute de dispositif pérenne de représentation sur le modèle du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), où siègent bénévolement les principales associations représentatives des PH ainsi que de nombreuses personnalités qualifiées.

La montée en puissance et la prégnance de cette thématique des aidants imposent désormais une formalisation de cette parole des acteurs associatifs et une représentation des proches aidants dans les institutions publiques.

Dans la vie quotidienne du proche aidé

Que la personne aidée soit en déficit d'autonomie à cause d'un handicap (situation de la maman qui « se sacrifie » pour son enfant, abandonne sa vie sociale et professionnelle, néglige la fratrie) à cause d'une maladie invalidante ou d'une perte d'autonomie liée à l'avancée en âge (situation d'un enfant, d'un petit enfant, d'un(e) conjoint(e) ou d'un autre proche aidant, la famille reste le principal pivot autour duquel s'articulent les actions de solidarité naturelle qui conditionnent le rôle de proche-aidant.

La personne aidée en perçoit les contraintes (sacrificielles) et peut en souffrir, dans sa dignité, son estime d'elle-même.

Le recours à un aidant de la sphère familiale, aussi dévoué et désintéressé soit-elle, constitue une perte d'autonomie supplémentaire pour la personne aidée.

Aussi l'aide naturelle ne doit-elle pas être imposée comme la seule alternative à la perte de l'autonomie. Elle ne peut être considérée comme un substitut aux carences : déficiences progressives de la personne aidée, insuffisance de la prise en charge institutionnelle (il est rapporté que des MDPH réduise leur plan d'aide à la prise en charge par les aidants).

Rompre le silence et éviter toute forme d'assignation exige que la parole de la personne aidée soit elle aussi recherchée, recueillie, y compris en cas de besoin par des outils de communication alternative, exige qu'un panel d'offre de qualité soit disponible :

- aides publiques, institutionnelles de qualité ;
- accueil familial
- protection institutionnelle ;
- information des personnes aidées de leur possibilité d'agir ;
- encouragement, soutien des personnes en déficit ou perte d'autonomie à continuer à s'engager dans des activités, sociales, associatives, d'apprentissage ;
- développement de l'idée selon laquelle chacun doit pouvoir prendre sa part au contrat social en termes de droits, de devoirs, de participations et d'activité ;
- la garantie chaque fois, que c'est possible du libre choix de la personne aidée et le respecter.

C'est ce qui fait la différence entre vivre et exister, faciliter la capacité d'existence des personnes qu'avancent en âge, comme des personnes qui vivent avec un handicap, c'est l'enjeu d'une société inclusive. C'est aussi une des conditions d'épanouissement des personnes aidées, de leur bien-être et de prévention de handicaps ajoutés (morosité, ennui, sentiment de relégation, dépression, déclin, perte de capacité).

A tous les stades de sa perte d'autonomie et/ou dans tous les aspects liés aux incidences de son handicap, il importe de prendre en compte la parole de la personne aidée

Au-delà des mécanismes de délégation et de procuration précédemment évoquées, c'est un véritable **contrat de confiance qui doit se mettre en place entre le ou les proches aidants, l'aidé et le cas échéant l'établissement**. Cette question revêt une acuité encore plus grande dans la cadre de la mise sous tutelle de la personne ou plus encore dans le cadre de la fin de vie. Reconnaître l'autodétermination de la personne aidée, l'importance de la prise en compte de ses besoins, de ses attentes, de ses désirs, la co-construction d'un projet de vie sont les éléments indispensables à cette majoration de la personne déjà mise en exergue dans le tome 1 de ce rapport relatif aux personnes qui vivent avec un handicap, en respect de la CICDH.

Dans la vie sociale

Il s'agit de reconnaître l'enjeu économique et social que constitue l'engagement du proche aidant, source de moindre dépense pour les finances publiques et de valoriser ce « dévouement ».

Recommandation 19 : diligenter une étude d'impact global (économique, sanitaire, social, inclusif) de l'indemnisation plus longue du congé de proche aidant.

Dans le cadre de l'harmonisation des droits, il est proposé d'élargir aux proches aidants les droits ouverts par la loi Kanner au citoyen engagé.

Le congé d'engagement associatif: un modèle à transposer aux proches aidants

Le congé d'engagement associatif est proposé dans le premier volet de la **loi Egalité et Citoyenneté du 27 janvier 2017** portée par Patrick Kanner, le ministre de la Ville, de la Jeunesse et des Sports,

Visant à faciliter le lien social et l'engagement des citoyens, le congé a été conçu avec la consultation de tous les acteurs concernés : le mouvement associatif, le Haut conseil à la vie associative, des actifs interrogés par sondage et des représentants des employeurs et des salariés. Il répond à une demande ancienne des associations de voir reconnaître un congé d'engagement associatif. La mesure a donc été conçue comme une réponse à une aspiration croissante des Français mais aussi à un besoin réel des associations.

Le congé d'engagement prévoit **six jours par an** accordés aux salariés voulant se consacrer à une activité bénévole.

Ces jours pourront être pris de façon consécutive ou fractionnée en accord avec l'employeur. En revanche, **ils ne seront pas rémunérés**. Il s'agit donc d'une forme de congé « sans solde » mais garanti sur le modèle des autorisations d'absence

Recommandation 20 : reconnaitre un congé d'engagement sur le modèle du congé d'engagement citoyen

Outre les nouveaux droits évoqués, la reconnaissance d'un véritable statut de proche aidant, préconisé dans le rapport, allant au delà des sédimentations successives portées par les textes législatifs, doit également s'assortir d'une représentation effective : ce statut n'aura de sens juridique que s'il s'assortit d'une part des nouveaux droits précédemment développé et d'autre part d'une représentation des associations et personnes qualifiées (à titre bénévole), portant ces thématiques

Dans la vie professionnelle du proche aidant

La **prise de conscience, la sensibilisation et la mobilisation de l'employeur** sont nécessaires à la réussite de la conciliation vie professionnelle, vie privée. La confiance du salarié aidant dans la réaction de son encadrement professionnel est aussi nécessaire pour améliorer la situation et éviter les ruptures.

La reconnaissance du statut de l'aidant, y compris dans son travail, la définition négociée des droits opposables à une adaptation du temps de travail, au télétravail à un temps partiel (temporaire/révisable), l'accès à des services d'information, d'urgence constituent autant d'outils que l'employeur doit s'efforcer de concevoir comme des leviers de maintien dans l'emploi du salarié proche aidant, facilité par les outils numériques. Des éléments de performance économique plutôt que des contraintes.

Ces droits du proche aidant doivent s'affirmer comme des **éléments incontournables de la responsabilité sociale des entreprises** complémentaires à ceux dédiés à la politique du handicap.

4.2 Établir un statut juridique reconnaissant le rôle de proche aidant

La reconnaissance du rôle et de l'utilité sociale du proche aidant dans l'équilibre de la solidarité envers la personne (naturelle/institutionnelle) envers les personnes en perte ou en déficit d'autonomie passe par **la définition du statut du proche aidant.**

Toutes les auditions ; toutes les communications, contributions des associations représentatives réclament cette reconnaissance. Elle pourrait s'inspirer de ce qui a été instauré par la loi liberté citoyenneté promulguée en janvier 2017 dans laquelle un « congé d'engagement » est crée. Ce droit est ouvert aux salariés et agents publics qui exercent des responsabilités bénévolement dans une association, un conseil citoyen ou une mutuelle. **L'engagement bénévole dans un rôle de proche aidant s'approche de cette définition des citoyens engagés et devrait bénéficier des mêmes droits**.

Recommandation 21 : définir un statut juridique unique du proche aidant qui ne soit pas tributaire de la situation du proche aidé

Plusieurs scénarios sont envisageables :

- **La première option** consisterait en la création d'une instance *ad hoc* type conseil national des proches aidants. Cette option, si elle autonomise la thématique, a pour inconvénient de créer une instance supplémentaire avec une logistique et un fonctionnement dédié potentiellement lourd, alors que le Secrétariat Général du Gouvernement œuvre à la réduction des conseils et commissions dans un souci de simplification administrative.
- **Une deuxième option** pourrait constituer à renforcer la thématique des aidants dans une instance locale de proximité type conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA succédant aux CODERPA). Depuis la loi ASV , ceux-ci traitent d'un champ d'action bien plus large avec l'extension de leurs compétences à toutes les questions liées au vieillissement et au handicap .

  Le CDCA est scindé en deux formations : personnes âgées et personnes handicapées et prend déjà en compte la thématique des aidants puisqu'il intègre 16 représentants de personnes âgées et de leurs proches aidants. Pour autant, le seul renforcement des CDCA ne semble pas de nature à assurer une prise en compte suffisante de la thématique des aidants : l'échelon local s'il a le mérite de la proximité ne peut garantir un traitement homogène du sujet, (alors même on l'a vu que cette politique publique souffre d'une coordination insuffisante sur les territoires), ni un relais suffisant face aux pouvoirs publics.
- **Une troisième option** verrait les représentants des proches aidants intégrer une formation nationale déjà existante type, CNCPH ou Haut conseil à la famille via la création d'une commission « proches aidants » au sein de l'une de ces instances. Cette solution garantirait la prise en compte de la thématique dans un cadre ayant déjà une pratique de dialogue avec les pouvoirs publics au niveau national, l'habitude de traiter avec les acteurs associatifs et une reconnaissance nationale.

Recommandation 22 : instaurer une représentation des aidants dans les institutions publiques sur le modèle de ce qui existe pour les associations représentatives des personnes handicapée au sein du CNCPH

4.3 Garantir le maintien dans l'emploi des proches aidants, lutter contre la désinsertion professionnelle

Mobiliser les différents acteurs au sein des entreprises et des établissements publics

D'abord, faire respecter le principe de non discrimination des aidants

Le principe de non-discrimination d'un salarié en raison de sa situation connaît une traduction juridique tant nationale qu'européenne :

Le Code du travail retient dans les discriminations prohibées par la loi la situation familiale du salarié[11]. Le principe de non discrimination est également affirmé au niveau européen : dans le cadre de la transposition de la directive du 27 novembre 2000 *« portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail »,* la Cour de Justice de l'Union Européenne (CJCE) a estimé que le principe de non-discrimination s'étendait aux proches aidants des personnes handicapées. La jurisprudence semble en revanche muette sur les discriminations à l'égard des proches aidants de personnes en déficit d'autonomie.

La discrimination à l'égard des proches aidantes apparaît encore plus marquée avec une prégnance de leur rôle d'aidante sur les inégalités de salaires et la progression des carrières. La ligue des droits de l'homme et la MACIF ont conduit un colloque transnational sur le thème *« Etre aidante et active : comment combattre les inégalités de salaires entre hommes et femmes ».* Cette étude met en exergue le fait que les aidantes qui si elles ne représentent « que » 60% des aidants, consacrent en moyenne deux heures de plus à l'aide que les hommes aidants et sont bien davantage concernées que leurs homologues masculins par une interruption d'activité ou par une réduction de temps de travail, ce qui mécaniquement a une conséquence sur le niveau de leur rémunération et le montant de leurs pensions de retraites.

Mieux diagnostiquer les difficultés et les attentes des salariés

La connaissance de ces difficultés, au sein de l'entreprise reste aléatoire. Le diagnostic et l'identification des besoins, des attentes des salariés proches-aidants se heurtent à la l'obligation de respect de l'anonymat et de la séparation de la vie professionnelle et de la vie privée de l'employé.

Comme vu précédemment, les salariés aidants ne souhaitent pas nécessairement faire état de leur situation par crainte d'une stigmatisation. Il peut aussi y avoir volonté que sphère professionnelle et privée n'interfèrent pas entre elles. La sphère professionnelle restant l'expression de la vie d'avant.

Certains grandes entreprises ou grands groupes (Danone, Casino, BNP Paribas, La Poste, la Macif, AG3R, PSA Peugeot Citroën…),formées à une meilleure appréhension des conditions de qualité de vie au travail dans le souci de leur responsabilité sociale mais aussi par forme d'accoutumance et un apprentissage liée au recrutement ou au maintien dans l'emploi de personnes handicapées ont commencé à développer un système d'écoute de leur salariés et/ou une nouvelle méthodologie d'approche. Alertés par un absentéisme accru , un changement de motivation sans raison explicite, en croisant les données dont elles disposent, elles ont pu réaliser une forme de diagnostic des problèmes révélant des contraintes particulières.

Elles s'appuient par exemple sur le rapport de situation comparée, le nombre de téléchargements des guides mis à disposition sur cette thématique ou encore le nombre d'inscrits aux réunions d'information et les questionnaires de souhaits réalisés par les participants. En respectant les règles de confidentialité s'imposant à ces tiers, les entreprises pourraient également s'appuyer sur les données transmises par les services de santé au travail, les assistantes sociales ou encore lorsqu'elles existent les cellules mixtes spécialisées de lutte contre les discriminations.

Sensibiliser et former les managers à la thématique

L' Accord National Interprofessionnel (ANI), sur la qualité de vie au travail du 19 juin 2013 prévoit dans son article 13 ,la p**ossibilité de mise en place d'espaces de discussion** où les problématiques liées au rôle de proche aidant peuvent être abordées entre les managers et leurs équipes.

Quelques exemples de mobilisation utiles recensés

- le **service de santé au travail** et d'action sociale peuvent être les premiers à identifier un problème chez un salarié,
- les **collègues ou les managers** peuvent aussi faire remonter leurs inquiétudes au regard des changements de comportement d'humeur d'un des leurs,
- **les partenaires sociaux,** les acteurs mutualistes, la mission handicap peuvent aussi être alertés par des signaux plus ou moins faibles.
- L'analyse des indicateurs comme les arrêts de travail à répétition, de longue durée, peuvent être l'occasion, avec délicatesse et bienveillance, pour le **service social** d'opérer un contact avec le salarié. L'organisation régulière, à géométrie variable, de forum, d'espace de dialogue peuvent socialiser le sujet, faire tomber les tabous , faire circuler la parole entre salariés et managers, entre managers.

Un besoin d'implication de l'entreprise

L'entreprise peut s'attacher à mettre l'information disponible à disposition de ses salariés, un lien sur l'intranet de l'entreprise vers les sites répertoriés, la mise en place d'une phase fine d'écoute, d'un espace de rencontre médiatisée avec les services sociaux, la réalisation et la diffusion de grandes thématiques, un partenariat institutionnalisé avec les associations référentes, des formations internes pour les assistantes sociales, les gestionnaires des ressources humaines.

L'observatoire du Stress d'un grand groupe français réalise chaque année une enquête au moment des visites médicales qui se veulent également des moments de recueil des difficultés et des causes de stress du salarié. La question : « Etes-vous un aidant familial ? » fait explicitement l'objet d'un échange au côté de questions plus traditionnelles comme l'âge ou le niveau de responsabilité du salarié. S'il y a lieu, le salarié est ensuite orienté vers un service adapté comme la plateforme Responsage que le groupe a contribué à créer et à laquelle il adhère

Ce questionnement, soumis au consentement du salarié pourrait figurer plus systématiquement dans les visites médicales. Les réponses pourraient conduire à orienter vers la cellule de prévention de la désinsertion professionnelle mise en place (cf. Tome 1, recommandations 2 à 6).

Recommandation 23 : Introduire dans les visites médicales des services de santé au travail un questionnement sur la situation d'aidant ou non d'un salarié

Accompagner les salariés dans leur rôle d'aidant d'un proche en déficit d'autonomie.

Un besoin de temps

Les réponses se trouvent dans les dispositifs légaux (à simplifier et à harmoniser, nous l'avons vu plus haut) dans les dispositifs conventionnels propres à l'entreprise ou à la branche, issus des accords d'entreprises : possibilité de travail à mi-temps, achat des jours de congé, aménagement du temps de travail, du travail à domicile.

Un besoin de soutien, d'aide

La démarche de l'entreprise peut faciliter l'obtention d'aides légales (souvent ignorées), parfois pour l'aménagement du domicile, les démarches administratives (souvent ténues) notamment auprès de la MDPH, le bon choix de la coordination des prestations de soins et d'aides auprès de la personne aidée.

Enfin des aides financières ponctuelles peuvent être mobilisées par le comité d'entreprise pour compléter les dispositifs existant, l'organisation du don de RTT peut être facilitée.

Il est évident que ces différents axes d'action au bénéfice des salariés aidants, qui doivent faire l'objet d'une communication transparente au sein de l'entreprise, de ses différents sites le cas échéant favorise le dialogue, font émerger des propositions , qui nourrissent les négociations dans le cadre du dialogue social et peuvent être intégrées dans son accord d'entreprise ou de branche.

Les services de ressources humaines et la responsabilité sociale des entreprises se sont emparés du sujet, sensibilisés par les démarches et les actions des associations notamment de l'Association française des aidants, France Alzheimer, la journée nationale des aidants. Le message de l'entreprise est simple indique Françoise Leduc, présidente de l'Association française des Aidants, « Vous êtes aidants, venez en parler avec l'Association française des aidants au cours d'une journée proposée par l'association ».

- Des rencontres et conférences sont ainsi organisées par les entreprises (ou regroupement d'entreprises), pour évoquer, sans obligation , de façon anonyme, les droits et les besoins des aidants.
- Des groupes de paroles peuvent se constituer à l'issue de ces échanges « les entreprises organisent la première rencontre sans grande conviction mais la plupart du temps, il y a beaucoup de monde et le bienfondé de la démarche se démontre de lui-même » souligne l'Association française des Aidants.

Certaines grandes entreprises, sensibilisées à cette thématique se sont dotées de véritables programmes d'accompagnement de leurs salariés dans leur rôle d'aidant

Un exemple à décliner : le service d'action sociale développé pour les salariés de la BNP Paribas

Les salariés de ce groupe disposent ainsi d'un service interne d'action sociale qui intervient en fonction des demandes qui lui sont adressées. La problématique des salariés aidants est présente dans les dossiers suivis par la quarantaine d'assistantes sociales de l'entreprise réparties sur toute la France.

Il existe plusieurs moyens d'identifier un collaborateur en difficulté :

- ► l'entretien avec l'assistante sociale est une entrée possible. Souvent les salariés en charge d'un proche dépendant n'ont pas conscience qu'ils sont aidants et ne formulent pas directement une demande de soutien dans le cadre de leur activité professionnelle.
- ► Les services de santé au travail et d'action sociale peuvent être les premiers à identifier la problématique et la nature des besoins.
- ► Les collègues ou les managers peuvent aussi faire remonter leur inquiétude au sujet d'une personne dont ils perçoivent un changement de comportement ou un mal-être.
- ► D'autres acteurs de l'entreprise (partenaires sociaux, mutuelle, ressources humaines, mission handicap...) peuvent aussi alerter.

Dans ce cas, « nous intervenons auprès de la personne en toute transparence

Des indicateurs comme les arrêts de travail longue durée ou à répétition sont aussi l'occasion pour l'assistante sociale d'entrer en contact avec les salariés. Des réunions d'information permettent également d'exercer des actions de veille et de prévention car nous souhaitons inciter les salariés à prendre contact avec nous avant que la situation ne s'aggrave. Des liens étroits ont également été développés avec la médecine du travail intégrée du groupe. Le service travaille avec des acteurs externes comme les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), des associations et avec tout acteur pouvant apporter une information ou une orientation complémentaire. On constate que la multiplication des acteurs représente un avantage et permet de proposer un panel de solutions plus étoffé et complémentaire » indique Danielle Legros, responsable action sociale France de l'entreprise.

Lorsque les aidants ont été repérés, ils expriment **trois types de besoins : de l'information, du temps et du soutien**. Le service d'aide a donc structuré des propositions autour de ces trois axes. Les salariés n'ont souvent pas conscience d'être des aidants et d'ailleurs ne demandent pas forcément à l'entreprise de s'investir à leur côté. Service confidentiel par essence, l'action sociale va aussi directement vers l'ensemble des salariés et organise des réunions d'informations thématiques sur les différents sites. La question des aidants est ainsi abordée. Le site intranet est également une source d'information proposée par l'action sociale. Des guides thématiques sont élaborés. BNP PARIBAS a conclu un partenariat avec l'Association française des aidants pour l'élaboration d'un plan d'action incluant par exemple des formations pour les assistantes sociales à l'établissement d'un diagnostic d'aidant. Les réponses de BNP PARIBAS sur les besoins de temps des salariés aidants vont se trouver dans les dispositifs légaux mais aussi conventionnels car les différentes entités du groupe ont une culture forte de négociation d'accord d'entreprise. De nombreux salariés travaillent à mi-temps, d'autres achètent des jours de congés, des dis- positifs en faveur de parents d'enfants atteints de handicap ou dernièrement de dons de jours de congés peuvent aussi répondre à certaines situations. Des aménagements de temps de travail peuvent également être étudiés. De plus si un salarié a besoin d'un aménagement de son domicile, l'assistante sociale peut l'accompagner dans les démarches administratives auprès la maison départementale des personnes handicapées et coordonner les prestataires

Source : cahiers du CCAH du 7 mars 2016 « Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien »

Dans les PME, moins bien dotées en gestion des ressources humaines mais où des liens interpersonnels peuvent se tisser durablement, c'est la solidarité qui se manifeste. Dans tous les cas, il apparaît une infrastructure nécessaire, mieux diffusée dans les entreprises qui doivent faire preuve de bienveillance pour ces salariés, gage d'un engagement de confiance avec ses collaborateurs

Tous ces exemples qui sont parvenus à la mission indiquent que nous sommes à l'heure d'un **changement de culture des entreprises les mieux disposées, qu'il faut soutenir et encourager**. Le salarié aidant n'a pas à déserter l'entreprise quand il traverse un événement majeur ou voit son organisation de vie contrainte par l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie

L'entreprise a intérêt à développer, une attention bienveillante aux nouveaux besoins de ses salariés, comme c'est déjà le cas dans le cadre de la RSE et de la politique handicap. ; Dans une période de baisse de chômage où les entreprises continuent à exprimer des difficultés à recruter et se doivent de former les nouveaux entrants, cela pourrait constituer aussi un nouvel intérêt, de garder les compétences d'un salarié bien adaptées à sa mission et à l'esprit de l'entreprise. (cf. les analyses d'économistes « en pointe »)

Un exemple de parcours vécu :

Être aidant dans une entreprise bienveillante

On n'est jamais préparé au handicap, on n'appréhende pas bien les difficultés que l'on va rencontrer lorsqu'on vous annonce que votre fils est handicapé ». Elle ajoute qu'en ce qui concerne ses relations avec son employeur, « les choses se sont mises en place au fil de l'eau ». Concrètement, elle avait alors besoin de temps pour pouvoir organiser les innombrables visites auprès des médecins spécialisés ainsi qu'à l'hôpital. A cette époque, elle était anima- trice et se déplaçait en permanence sur l'ensemble du territoire, activité qui semble a priori peu conciliable avec le rôle d'aidant.

Pourtant, Muriel n'a jamais songé à s'arrêter de travailler, encore moins à diminuer son temps de travail, **elle pense même que maintenir son emploi lui a permis de garder la tête hors de l'eau et de ne pas être emportée par le choc créé par l'annonce du handicap de son fils**. Il lui fallait à tout prix maintenir une vie sociale riche et de qualité « J'avoue que j'ai eu de la chance, dit encore Muriel au sujet de son employeur. Nous avons fait un deal, j'assurais mon planning de formation et en contrepartie, lorsque j'avais besoin d'une demi-journée pour m'occuper de mon fils, cela ne posait pas de problème ».

Cet aménagement du temps de travail était possible en raison de son statut de cadre autonome qui lui a permis de gérer son temps de travail sans avoir à justifier de ses heures passées au bureau. Comme Muriel élevait seule son fils, il a également fallu mettre en place une organisation complexe entre les grands-parents et une « nounou » pour lui permettre de continuer à mener sa vie profession- nelle comme elle l'entendait.. Enfin, Muriel a fait appel aux aides sociales proposées par son entreprise ainsi qu'à celles du Comité d'Entreprise pour participer au nuancement du matériel technique adapté indispensable à la compensation du handicap de son fils.

Muriel concède qu'elle n'a plus l'énergie d'autrefois. *« Je vieillis, dit-elle. J'essaie d'optimiser mes déplacements. J'ai besoin de temps pour moi, pour faire des choses simples comme prendre des cours de danse mais avec les exigences de mon emploi du temps, je ne peux pas suivre ce type de cours. Il y a aussi une forme d'épuisement moral parfois lorsqu'il y a un grain de sable dans l'organisation de ma vie privée, je suis plus à fleur de peau que par le passé ».*

Il y a quelques mois Muriel a changé de vie professionnelle et demandé une mutation à Marseille. A présent, son fils est adolescent et passe la semaine dans un établissement spécialisé où il est bien accompagné, et le weekend chez sa mère. « La vie évolue, la vie est plus facile, conclut Muriel. Je sais qu'il est bien et cela me rassure. Alors même si prendre du temps pour moi reste compliqué et culpabilisant, je m'autorise à être plus à l'écoute de mes besoins que par le passé, j'ai aussi le droit d'être malade et ça, c'est nouveau pour moi ».

Source : cahiers du CCAH du 7 mars 2016 « Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien »

4.4 Développer la prévention de la désinsertion professionnelle

Identifier les signaux d'alerte d'une progressive désinsertion des salariés engagés dans une démarche de proche aidant

La mise à l'écart progressive ou brutale, au sein de l'entreprise, présente des similitudes avec les situations que vivent les salariés qui deviennent handicapés dans leur parcours professionnel et les salariés qui s'engagent à aider un proche en déficit d'autonomie. La même ignorance ou indifférence de l'entreprise aux effets qu'ils doivent supporter pour surmonter les contraintes nouvelles, peuvent conduire au même processus déjà évoqué infra :

- repli sur ses problèmes
- crainte d'en parler autour de soi
- présentéisme de moins bonne qualité
- grande fatigue pour surmonter le stress et dégradation de la santé
- absentéisme
- épuisement
- arrêts de maladie répétitifs de « longue durée »
- inadaptation à l'emploi
- placardisation, rupture du contrat de travail conventionnel ou par licenciement

Cette description a été longuement analysée dans le tome 1 et appelle la même mobilisation de l'entreprise pour éviter le gâchis : « *La capacité des employeurs comme des salariés à mobiliser le plus précocement possible les dispositifs d'aide ou d'appui existants, notamment les services de santé au travail est déterminante. (…) Il importe de renforcer la précocité des interventions en faveur du maintien en emploi des salariés lorsque le problème de santé ou de handicap est « déclaré », dès qu'il se traduit par un arrêt de travail – tant les arrêts de travail, lorsqu'ils durent et/ou se répètent, conduisent à un éloignement durable voire définitif du travail (50 % des personnes après six mois, 75% après un an)* » Ajoutons-y lorsque que les contraintes temporelles et physiques liées à l'engagement dans le rôle de proche aidant sont identifiées.

La prévention de la désinsertion professionnelle constitue un impératif indispensable à la sécurisation des parcours professionnels des personnes en situation de fragilité,: **les recommandations 2 à 5 du tome 1 de ce rapport** valent également pour les proches aidants

Recommandation 24 : prévenir la désinsertion professionnelle (cf. infra recommandations 2 et 5 du Tome 1)

Recommandation 2

- refondre et moderniser le système d'information des services de santé au travail : par le biais de la DGT, que chaque SST fournisse un état des lieux sur le nombre de salariés suivis, le nombre de personne ayant eu un problème de santé au travail dans l'année, et un an après, ce que la personne est devenue,
- Rendre visibles, lisibles et traçables les données recueillies par les services de santé au travail
- Obtenir des SST la publication d'indicateurs de résultats annuels sur leur activité interne de prévention primaire, de prévention secondaire et de prévention tertiaire ;

Recommandation 5 : Accroître la précocité des interventions au bénéfice des salariés proches aidants c'est :

- améliorer les procédures de repérage des personnes en situation de risque de désinsertion professionnelle avec les organismes de protection sociale ;.
- renforcer l'accompagnement des salariés pendant leurs arrêts de travail par les services de santé au travail, et faire évoluer la visite de pré-reprise, par les services sociaux des CARSAT et de la MSA ,en visite conseil pendant l'arrêt ;
- engager une réflexion sur des modalités adaptées de maintien des liens entre employeurs et salariés durant ces arrêts, afin de faciliter l'anticipation de la reprise ;
- encourager la mise en place de commissions pluridisciplinaires de maintien dans l'emploi afin que chaque médecin de soin puisse déclencher à un suivi social et professionnel dès le départ des soins contribuant à l'amélioration de l'état de santé du salarié par l'instauration d'une relation de confiance

Éviter toute rupture définitive avec le monde du travail

Si malgré la mise en place des dispositifs d'accompagnement décrite, l'harmonisation et la popularisation des droits existent, la socialisation du sujet relatif à la conciliation du rôle du proche aidant avec la vie professionnelle ; si malgré l'accompagnement (entre autres), des associations telles que l'association française des aidants ou la maison des aidants, si malgré les recommandations de ne pas prendre de décision hâtive, de prendre son temps, de consulter, de réfléchir pour ne pas quitter son emploi, le salarié qui s'engage se sent contraint à cesser son activité professionnelle, il est indispensables qu'il puisse **garder un lien juridique sinon fonctionnel avec son entreprise, ou son secteur d'activité** en examinant :

- la possibilité de prendre une année sabbatique renouvelable en plus de celle de « droit commun »,
- la possibilité de maintenir ses cotisations sociales salariées pour alimenter ses droits à la retraite,
- la reconnaissance de son activité bénévole pour alimenter son compte personnel d'activité (loi Kanner),
- la possibilité de mobiliser des crédits épargne-temps,
- enfin la possibilité de réactiver des droits à formation en cas de volonté de retour à l'emploi.

Si malgré le développement de ces précautions et possibilités, l'activité professionnelle est rompue, il est nécessaire de ne pas laisser la personne aidante, dont le rôle s'arrête, encore plus isolée.

Recommandation 25 : pour éviter toute rupture avec le milieu professionnel :

- **instaurer un droit au congé sabbatique renouvelable (en plus du dispositif de droit commun),**
- **instaurer un droit au congé sans solde,**
- **permettre le maintien du lien fonctionnel du salarié qui cesse son activité, professionnelle avec son secteur professionnel.**

Reconnaître les compétences acquises par les aidants pendant leur rôle auprès d'un proche aidant (VAE) pour faciliter le retour à l'emploi

Il est patent qu'une personne qui recherche à reprendre un emploi, après une interruption plus ou moins longue pour s'occuper d'un proche connaît le chômage et dans bien des cas doit se résoudre à un emploi sous-qualifié et donc moins rémunérateur que précédemment.

D'où l'intérêt du projet de plate-forme de «mise en relation des compétences et disponibilités des « parents d'enfants différents « avec des employeurs (cf. infra).

D'où l'intérêt **d'organiser la reconnaissance des compétences acquises** des proches aidants notamment en termes d'organisation, de détection de bonnes pratiques, d'ingénierie voire de sciences humaines et sociales utiles à des fonctions salariées recherchées.

On invoquera la **pair-aidance ou la participation à des cellules de prévention** de la désinsertion professionnelle telles qu'évoquées plus haut comme orientation possible de ces demandeurs d'emploi ayant acquis de leur expérience.

Recommandation 26 : définir le cadre de la Validation des Acquis de l'expérience des proches aidants.

4.5 Négocier une meilleure prise en compte des aidants au sein des branches professionnelles

Dans le cadre des accords agréés, il s'agit de faire de la thématique des aidants un enjeu du dialogue social, complémentaire à celui des travailleurs handicapés). Certaines grandes entreprises se sont déjà emparés de la thématique et en ont fait un objet de qualité de vie au travail et de responsabilité sociale, distinct de celui de la thématique du handicap.

Pour les plus petites entreprises, les recommandations, similaires à celles développées dans le tome I de ce rapport, visent à aider les PME à mieux prendre en compte le « phénomène » des aidants à travers des dispositifs de sensibilisation.

Dans le cadre de la Responsabilité Sociale des Entreprises (RSE), généralement déclinée en 4 volets (social, économique, environnementale et gouvernance), les entreprises pourraient introduire un ou plusieurs **indicateur de performance sociale et/ou de gouvernance,** relatifs à la prise en compte des proches aidants (d'une personne malade, handicapée ou en perte d'autonomie) et à la mise en place d'actions facilitant la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle, en complément de celles prises pour les travailleurs en situation de handicap. Des entreprises se sont déjà inscrites dans cette démarche.

L'accord HANDIPACTE : une initiative à encourager et à développer

Par exemple dans le groupe Casino, déjà remarqué pour sa politique handicap, une politique d'aide en faveur des aidants familiaux a été initiée en 2010 dans le cadre de l'accord HANDIPACTE, et enfin **pérennisée par l'accord collectif de décembre 2012**. L'ensemble de cette politique se distingue par une définition large de l'aidant familial et l'articulation de plusieurs types d'actions au bénéfice de ces aidants depuis : **diffusion d'informations** (guide, documentation pratiques interne ou externe à l'intention des aidants familiaux,) , **mise en place de conférences**, d'ateliers, groupes de parole et permanences (58 ateliers, groupe de parole et permanences ainsi que 5 conférences ont été organisées) ;**signature d'un accord groupe** sur le congé de l'aidant familial dès 2012 (ce congé de l'aidant permet aux collaborateurs aidants familiaux de s'absenter pour accompagner leur « aidé » sans perte de rémunération. Il s'agit d'un fond alimenté par les jours de congés donnés par tous les collaborateurs qui le souhaitent dans la limite de 12 jours ouvrables par an.

Ce dispositif est abondé par l'entreprise à hauteur de 200 jours par an ; il a été alimenté par les salariés à hauteur de 355,2 jours en 2017.

De plus a été mis en place une plateforme JURIS SANTE pour les cas de difficultés sociales, financières, familiale, accessible à tous les collaborateurs du lundi au vendredi de 9h à 18h où l'anonymat et la confidentialité sont garantis

Le groupe a également mis en place FILASSISTANCE en cas de dépendance ou de handicap d'un proche qui effectue un bilan « 360° de l'aidant » (évaluation des besoins de votre proche dépendant ou handicapé, proposition de solutions adaptées, services pour favoriser le maintien à domicile ; un accompagnement administratif qui peut aller jusqu'au montage des dossiers et aux demandes de financement).

La particularité du salarié aidant est prise en compte dans le management (aménagements d'horaires au cas par cas, pratique circonstanciée du télétravail),

Une **garantie dépendance individuelle** facultative est proposée au salarié qui assure au (à la) souscripteur (trice) une rente mensuelle en cas de dépendance partielle ou totale (avec prise en charge de 20 % de la cotisation par l'entreprise, des chèques **chèques CESU** pour le salarié aidant d'un enfant, conjoint, parent lourdement handicapé (200 €/an)

L'accord collectif prévoit aussi des aides **financière** (aménagement du véhicule personnel adapté au handicap de l'aidé)**, une année supplémentaire de congé parental d'éducation** pour le salarié parent d'un enfant handicapé, l'**accueil en stage** des enfants handicapés des collaborateurs, la création de support d'information/sensibilisation à destination des salariés (**guide « aidons les aidants** »).

La reconnaissance de cette politique ambitieuse en faveur des salariés aidants des personnes tant en situation de handicap que vieillissantes ou malades **a valu au groupe l'obtention du trophée « Entreprise et salariés Aidants » en novembre 2016 dans la catégorie « meilleur service »**

Cette formalisation d'accord très complet fait l'objet de recherches et d'objectifs dans d'autres groupes (Thalès, BNP Paribas, La Poste, Manpower…), dont les managers et responsables diversité réfléchissent en club (« pair-émulation »).

Certains organismes de sécurité sociale comme la MSA (qui a développé un programme à destination des aidants), ou des mutuelles (MGEN), chargées de la mise en œuvre des régimes complémentaires de retraite dans les entreprises (ou les services publics) encouragent cette démarche. Certaines formulent également des offres de prévoyance, de santé et d'épargne tant aux salariés qu'aux entreprises.

Recommandation 27 : accompagner les entreprises dans leur prise en compte de la question des aidants :

- **à travers des accords d'entreprise ou des accords de branche facilitant la conciliation activité professionnelle/ rôle d'aidants (aménagement du temps de travail, télétravail, annualisation du temps de travail), attribution d'aides financières, mise en place de CET**
- **en intégrant la formation des aidants dans le plan de formation de l'entreprise afin d'apprendre à mieux faire face à la diversité des situations**

Un exemple d'entreprise sociale et solidaire qui investit le marché de l'aide aux aidants a retenu l'attention de la mission

Responsage : une plateforme de services et « conciergerie » solidaire pour aidants salariés

Crée par ASAP Solutions en mai 2013 avec le soutien de plusieurs grandes entreprises adhérentes au dispositif, Responsage est **une plateforme de services mise à la disposition des aidants salariés.** Il s'agit d'une véritable offre de conciergerie à laquelle tout employeur peut désormais adhérer afin d'offrir à ses salariés un accompagnement personnalisé gratuit.

La **plateforme vise à informer, orienter et conseiller les salariés aidants sur la durée**. Elle permet au salarié-aidant de mieux se repérer dans l'écosystème de la perte d'autonomie ou du handicap en simplifiant et réalisant les démarches pour le demandeur (aide dans la recherche d'un établissement, conseils juridiques, soutien dans la constitution d'un dossier ou dans l'élaboration d'une demande d'aide financière). Cet **accompagnement se fait de manière particulièrement réactif** puisque le conseiller s'engage sur un délai de 72 heures quelle que soit la nature de la demande. Chaque salarié dispose en outre d'un interlocuteur dédié qui connaît son parcours et peut lui apporter une réponse au plus près de ses besoins.

L'aide aux aidants a donc un coût, celle de l'adhésion à la plateforme, mais représente également un levier de croissance en favorisant la productivité des salariés, dégagés des problématiques administratives et matérielles chronophages, effectuées souvent sur le temps de travail.

Recommandation 28 : Valoriser la participation au développement et au fonctionnement d'entreprises de service aux proches aidants dans le cadre des accords agréés.

Les temps changent, le regard change, les pratiques évoluent… Les concepts et le vocabulaire changent, la justesse des mots est essentielle, comme l'a dit Victor Hugo dans « Les Contemplations »*: les mots sont des regards, des « passants mystérieux de l'âme* ».

La diversité est reconnue comme une richesse, économique et sociale**… Le handicap est une priorité du quinquennat.**

Le Gouvernement, dans son entier est mobilisé pour que toutes les politiques publiques soient **irriguées par l'ambition inclusive !**

Nous sommes en 2018 et cela ne doit pas être juste un rêve.

Si le handicap doit bien être considéré comme une singularité qui n'emporte pas la personnalité et la dignité de la personne qui vit avec, toute singularité n'est pas un handicap. *« Mal nommer les choses c'est ajouter au malheur du monde" (Camus).*

Développer un pacte social qui garantisse la considération et la qualité de vie de ceux d'entre nous qui ont un déficit d'autonomie, impose une juste reconnaissance de ceux qui de gré ou « à l'insu de leur plein gré », s'engagent dans l'accompagnement d'un proche, évitant ainsi le placement en établissement spécialisé.

Le proche aidant ne doit jamais être assigné à un rôle, les dispositifs publics, sociaux, associatifs se doivent d'être à la hauteur des besoins et **le proche aidant ne peut pas être le substitut d'une carence.**

C'est pourquoi il faut un engagement conscient, des procédures d'accompagnement adaptées, non stigmatisantes et une reconnaissance des aptitudes de chacun, quelle que soit sa condition, pour lui permettre de contribuer à la vie de la société, avec et parmi les autres, à égalité de droit : **notre arsenal juridique le prescrit, la CIDPH l'impose, la volonté politique, au plus haut niveau, l'ambitionne**.

Ce rapport commandé par trois ministres de la République est construit sur ces obligations qui sont les nôtres.

A partir des constats, évalués, étayés par des études institutionnelles ou informelles, complétés des témoignages multiples des acteurs associatifs, des personnes concernées et de leurs aidants innovants, demandeurs de droits sécurisés.

Il se veut tourné vers l'avenir, utile à une nouvelle étape de la politique du handicap, après les grandes lois 1975, 1987, 2000, 2005 et leurs différents ajustement.

Il est résolument progressiste et optimiste.

Sera-t-il jugé disruptif ? Il faut qu'il soit utile aux personnes qui vivent avec un handicap, qui sont en perte d'autonomie ou malades et à leurs aidants, institutionnels, associatifs, pairs, proches, professionnels ou bénévoles dont les actions conjuguées doivent servir **la dignité des personnes** concernées.

Considérant qu'il n'y a pas de modèle unique, ni de parcours idéal, l'objectif le plus ambitieux c'est bien de **sécuriser les parcours, cultiver les compétences et préserver les proches aidants.**

En modernisant et adaptant les politiques du handicap, aux aspirations des personnes, à l'exercice de leurs droits (les droits communs fondamentaux pour tous) au bénéfice de l'ensemble de la société, ce sont les **leviers de performance sociale, économique et par suite sanitaire qui seront actionnés.**

Les propositions qui concluent ce travail de plusieurs mois, accompagnées de nombreux acteurs et personnes auto représentantes, **relèvent peu de procédures législatives. Elles concernent des modifications réglementaires, des incitations, des expériences réussies à partager, une émulation au service d'une société plus inclusive**, plus solidaire, collectivement plus intelligente. Chacun, décideurs, acteurs, prestataires et bénéficiaires y gagnent en humanité.

L'essentiel, c'est que les personnes handicapées et / ou en déficit d'autonomie accèdent naturellement au droit commun et que leur proches aidants soient reconnus comme partenaires de confiance dans la qualité de vie et les obligations de la société à leur égard.

L'indispensable c'est que **la décision de deux premiers ministres,** dirigeant des gouvernements différents-Jean-Marc AYRAULT (en 2012) et Edouard PHILIPPE (en 2017) – que chaque texte de loi fasse l'objet d'une **étude d'impact sur sa portée du pour la vie des personnes handicapées, soit respectée !**

Le nécessaire c'est que l'ensemble des dispositifs soient revus à l'aune de cette volonté politique porteuse d'avenir, rendus plus cohérents, plus lisibles et mieux accessibles pour contribuer à l'ambition inclusive de la société.

Il y va de la responsabilité de tous et c'est un devoir de la nation.

Dernière recommandation: préparer une loi de modernisation et d'harmonisation sociale qui prenne dans un même texte législatif ces avancées de portée inclusive

34 RECOMMANDATIONS DE LA MISSION –TOME 2
« Préserver nos aidants : une responsabilité nationale »

Recommandation 1 : diligenter une étude statistique nationale pour mieux appréhender la réalité et les besoins des proches aidants.

Recommandation 2 : revoir l'article L314-8 du code du travail qui permet au salarié de bénéficier de deux jours de congés supplémentaire au moment de l'annonce du handicap d'un enfant afin que le cumul de ces jours de congés supplémentaires avec les jours du congé annuel puisse dépasser la durée maximale du congé annuel

Recommandation 3 : Mieux accompagner les proches aidants, c'est avant tout:

- mettre à disposition des aidants des outils d'évaluations de leurs besoins.
- répertorier et mettre à disposition des professionnels du soin des outils individualisés des réponses aux besoins des aidants.

Recommandation 4 : Ajuster et améliorer la qualité des services à la personne pour les rendre plus fiables c'est :

- tenir compte à travers un contrat avec la famille des désirs et du projet de vie de la personne aidée ;
- établir des contrôles d'évaluation des services rendus.

Recommandation 5 : définir le cadre national d'une politique publique des proches aidants, déclinable de manière équitable et homogène sur l'ensemble territoire

Recommandation 6 : instaurer une visite médicale du proche aidant par semestre, prise en charge à 100% ainsi que les soins qui en découlent

Recommandation 7: pour rendre le droit au répit efficient :

- augmenter le montant de l'allocation de répit à 90 euros par jour et la déconnecter de l'APA pour la rendre accessible aux parents d'enfants handicapés,
- augmenter le nombre de places d'hébergements temporaire dans les EHPAD, en simplifier l'accès,
- développer les lieux d'accueils temporaires, à temps partiel, pour les enfants handicapés.

Recommandation 8 : étendre la majoration de la durée d'assurance vieillesse, qui existe pour les parents d'enfants handicapés, aux aidants de proches en perte d'autonomie, qui cessent leur activité professionnelle.

Recommandation 9 : rénover et rendre effectif le congé du proche aidant c'est :

- le populariser pour diminuer le phénomène de non-recours,
- porter la durée du congé de proche aidant à un an par personne aidée,
- assouplir les délais de déclaration du jour de congé pour mieux faire face à l'urgence,
- permettre au salarié du secteur privé de transformer son congé en période d'activité à temps partiel ou de le fractionner sans délai, sous réserve d'une information préalable de l'employeur,
- prendre en compte l'émergence des « jeunes aidants » parfois encore en âge scolaire et aménager leur cadre scolaire autant que préprofessionnel.

Recommandation 10 : garantir un droit opposable au télétravail pour les proches aidants dans le cadre de la reconnaissance de leur statut

Recommandation 11 : envisager une indemnisation journalière du congé du proche aidant en le calquant sur l'allocation journalière de présence parentale.

Recommandation 12 : faciliter et simplifier la compréhension des dispositifs existants à destination des aidants à travers :

- une entrée unique sur service public, rassemblant les informations relatives aux droits des proches aidants de personnes âgées, malades ou handicapées, notamment en ce qui concerne les congés familiaux
- une cohérence et une coordination de l'action des différents acteurs ;
- un accompagnement institutionnalisé de l'aidant dans ses recherches
- une accessibilité numérique réelle de tous ces services.

Recommandation 13 : permettre à chaque salarié de se préparer au rôle de proche aidant en développant des formations mobilisables dans le cadre du CPF.

Recommandation 14 : Soutenir la proposition de la commission européenne visant à augmenter le nombre de jours de congés annuels rémunérés pour s'occuper d'un proche en situation de perte d'autonomie.

Recommandation 15 : Soutenir la création d'un site Web intégralement dédié à des professionnels aux parents d'enfants différents. Le gestionnaire de mise en relation employeurs /parents pourrait être Pôle emploi dans le cadre d'une convention d'objectif dédié

Recommandation 16 : essaimer les initiatives innovantes, répertoriées et évaluées positivement:

- définissant les besoins des proches aidants ;
- développant les formations d'aide aux aidants ;
- en accompagnant leur montée en puissance dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques).

Recommandation 17 : Généraliser des dispositifs d'auto-formation réciproque aidants professionnels/proches aidants

Recommandation 18 : promouvoir et développer les dispositifs de relais et de répit sur le modèle du baluchonnage.

Recommandation 19 diligenter une étude d'impact global (économique, sanitaire, social, inclusif) de l'indemnisation plus longue du congé de proche aidant.

Recommandation 20 : reconnaître un congé d'engagement au proche aidant sur le modèle du congé d'engagement citoyen.

Recommandation 21: définir un statut juridique unique du proche aidant qui ne soit pas tributaire de la situation du proche aidé

Recommandation 22: instaurer une représentation officielle des aidants dans les institutions publiques sur le modèle de ce qui existe pour les associations représentantes de personnes handicapées, dans le cadre du CNCPH.

Recommandation 23 : Introduire dans les visites médicales des services de santé au travail un questionnement sur la situation d'aidant ou non d'un salarié

Recommandation 24 : prévenir la désinsertion professionnelle (recommandations 2 et 5 du Tome 1)

Recommandation 2

- refondre et moderniser le système d'information des services de santé au travail : par le biais de la DGT, que chaque SST fournisse un état des lieux sur le nombre de salariés suivis, le nombre de personne ayant eu un problème de santé au travail dans l'année, et un an après, ce que la personne est devenue,
- Rendre visibles, lisibles et traçables les données recueillies par les services de santé au travail
- Obtenir des SST la publication d'indicateurs de résultats annuels sur leur activité interne de prévention primaire, de prévention secondaire et de prévention tertiaire ;

Recommandation 5 : Accroître la précocité des interventions au bénéfice des salariés proches aidants c'est :

- améliorer les procédures de repérage des personnes en situation de risque de désinsertion professionnelle avec les organismes de protection sociale ;
- renforcer l'accompagnement des salariés pendant leurs arrêts de travail par les services de santé au travail, et faire évoluer la visite de pré-reprise, par les services sociaux des CARSAT et de la MSA ,en visite conseil pendant l'arrêt ;
- engager une réflexion sur des modalités adaptées de maintien des liens entre employeurs et salariés durant ces arrêts, afin de faciliter l'anticipation de la reprise ;
- encourager la mise en place de commissions pluridisciplinaires de maintien dans l'emploi afin que chaque médecin de soin puisse déclencher à un suivi social et professionnel dès le départ des soins contribuant à l'amélioration de l'état de santé du salarié par l'instauration d'une relation de confiance

Recommandation 25 : pour éviter toute rupture avec le milieu professionnel :

- instaurer un droit au congé sabbatique renouvelable (en plus du dispositif de droit commun),
- instaurer un droit au congé sans solde,
- permettre le maintien du lien fonctionnel du salarié qui cesse son activité, professionnelle avec son secteur professionnel.

Recommandation 26 : définir le cadre de la Validation des Acquis de l'expérience des proches aidants.

Recommandation 27 : accompagner les entreprises dans leur prise en compte de la question des aidants :

- à travers des accords d'entreprise ou des accords de branche facilitant la conciliation activité professionnelle/ rôle d'aidants (aménagement du temps de travail, télétravail, annualisation du temps de travail), attribution d'aides financières, mise en place de CET,
- en intégrant la formation des aidants dans le plan de formation de l'entreprise afin d'apprendre à mieux faire face à la diversité des situations

Recommandation 28 : Valoriser la participation au développement et au fonctionnement d'entreprises de services aux proches aidants, dans le cadre des accords agréés.

Recommandations issues de l'avis de février 2018 du CCNE :

- faire évoluer le droit social, notamment pour permettre à un proche d'aider et d'accompagner une personne malade ou handicapée. A ce titre pourrait être explorée la possibilité d'un enrichissement du compte personnel d'activité (CPA).
- développer une culture préventive pour mieux anticiper le quatrième âge, pour anticiper l'adaptation du domicile, l'organisation des services à la personne ou encore le lien avec les aidants.
- faire du numérique un outil pour favoriser l'accompagnement du vieillissement et créer de nouvelles formes de solidarité.
- mieux former, mieux accompagner et valoriser tout au long de la pratique les métiers de l'aide à domicile. Développer les nouvelles compétences professionnelles ou les nouveaux métiers tels que les gestionnaires de cas.
- développer, au niveau local, des pôles de regroupement entre services concourant au maintien au domicile des personnes âgées. Il s'agirait de permettre à la personne âgée en perte d'indépendance et d'autonomie de garder les mêmes repères, les mêmes aidants professionnels, quelque soient les différents services qu'elle requiert.

Dernière recommandation: préparer une loi de modernisation et d'harmonisation sociale qui prenne dans un même texte législatif ces avancées de portée inclusive, relative à la conciliation du rôle des proches aidants avec leur vie professionnelle.