

AFM

ANPEDA

APF

CLAPEAHA

France
Alzheimer

UNAF

UNAFAM

UNAFTC

Unapei

Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel

Les aidants familiaux sont ceux qui accompagnent un proche dans une situation de handicap, de dépendance et/ou de perte d'autonomie, et ce quelle qu'en soit la cause (handicaps, maladies, pathologies du vieillissement...). Il est nécessaire de se pencher sur les limites qu'atteignent ces très nombreux proches dont l'aide dépasse la simple solidarité familiale ; leur tâche est sous-évaluée, bien qu'elle soit d'un grand apport pour la société et le système de santé.

La création d'un congé de soutien familial, l'instauration d'un droit au répit, la création d'un guide de l'aidant familial et diverses autres mesures mises en place par le gouvernement apportent une certaine reconnaissance et renforcent la visibilité du rôle des **aidants familiaux**. Néanmoins, ces mesures restent inégales et insuffisantes : elles ne concernent souvent qu'une catégorie d'aidants et leur mise en pratique est parfois soumise à des contraintes d'ordre géographique.

De plus la question du libre choix d'être aidant reste entière.

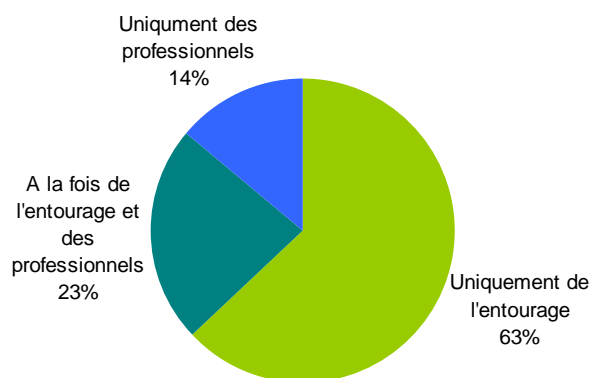
Une personne qui assume le rôle d'aidant familial doit pouvoir trouver à proximité toute l'aide professionnelle qualifiée nécessaire, la solidarité familiale ne devant pas se substituer à l'aide professionnelle.

1. Qui et Combien sont-ils ?

Les premiers résultats de l'enquête *Handicap-Santé auprès des aidants informels* (HSA-DREES-BFHD N°47/2010) rapportent qu'en France **8.3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident régulièrement et à titre non professionnel, des personnes vivant à domicile**, pour des raisons de santé ou de handicap, par une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou un soutien moral¹. Parmi elles, **4.3 millions aident au moins une personne de leur entourage âgée de 60 ans ou plus²** et 4 millions une personne âgée de moins de 60 ans.

Ce chiffre n'est pas exhaustif. Il ne prend pas en compte, entre autres, les aidants familiaux de personnes en établissement.

L'aide provient :



Enfin il y est noté que six aidants sur dix sont des femmes.

Définition de l'aidant familial³

« L'aidant familial ou l'aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes. »

¹ Des aidants rarement concernés par les études ont été repérés, il s'agit de jeunes de moins de 20 ans, «cachés» car échappant souvent aux services sociaux. Ils représenteraient un contingent estimé à environ 160 000 à 170 000 personnes dans notre pays (0,7 %). Ils sont majoritairement du sexe féminin. Ils s'occupent plutôt d'un grand-parent, plus accessoirement d'un parent. Ces aidants, selon des études réalisées dans d'autres pays, sont souvent confrontés à des difficultés d'insertion sociale et à des problèmes scolaires.

² L'enquête Handicap-Santé auprès des aidants (HSA) réalisée en 2008 par la DREES, dénombre 4,3 millions d'aidants de l'entourage qui aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou par un soutien moral au moins une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Ces aidants auprès des personnes âgées sont en moyenne âgés de 58 ans ; 27 % d'entre eux ont moins de 50 ans, 26 % ont entre 50 et 59 ans, 31 % ont entre 60 et 74 ans et 16 % ont 75 ans ou plus. Les femmes représentent 54 % de l'entourage aidant les personnes âgées. Parmi l'entourage aidant au moins une personne âgée, neuf sur dix (93%) n'en aident qu'une seule.

³ Charte européenne sur l'aidant familial de la COFACE - <http://coface-eu.org/fr/GT2-COFACE-Handicap/CHARTRE-AIDANT-FAMILIAL/>

2. Ce que nous revendiquons

L'aide à apporter à une personne qui ne peut subvenir seule à ses besoins place l'aidant dans une situation complexe. Elle demande du temps, de l'énergie et des compétences à l'aidant.

L'information et la formation

Le CIAAF préconise que des moyens humains et techniques soient mis en place pour garantir aux aidants l'accès à une information claire, adaptée et répétée. Cette information doit porter sur les déficiences ou maladies en question et leurs conséquences, les droits, les démarches, les recours et les possibilités d'aides. L'aidant doit pouvoir obtenir des conseils à sa demande.

Concernant la formation, il convient d'apporter aux aidants familiaux qui accompagnent un proche dans une situation de handicap, de dépendance et/ou de perte d'autonomie, quelle qu'en soit la cause (handicaps, maladies, pathologies du vieillissement...), des connaissances et des outils nécessaires entre autres à :

- la compréhension des difficultés de la personne aidée ;
- l'utilisation de modes de communication spécifiques aux différents types de déficiences ;
- l'utilisation de techniques permettant le développement des potentiels des personnes aidées ou freinant l'aggravation de leurs déficiences ;
- l'adaptation de l'environnement ;
- l'auto-évaluation de leurs propres besoins.

Pour ce faire, le CIAAF préconise de :

- ▶ Développer une offre de formations gratuites sur l'ensemble du territoire à destination de tous les aidants familiaux.
- ▶ Faire en sorte que l'ensemble des champs (technique, juridique, relationnel, éthique, ...) soit couvert.
- ▶ Prévoir, si nécessaire, un remplacement de l'aidant pendant les temps de formation.

La fatigue physique et psychique, le stress, l'isolement sont souvent rapportés par les proches aidants et confirmés par de nombreuses études⁴.

On parle de « burn out » et de « burden » (fardeau) pour le proche aidant dont la santé menacée est une préoccupation de santé publique⁵.

La santé globale de l'aidant

Pour mieux prendre en compte la santé au titre du service rendu à la collectivité, le CIAAF préconise de :

- ▶ permettre notamment à chaque aidant qui le souhaite de bénéficier d'un bilan de santé annuel avec une prise en charge à 100% ;
- ▶ inscrire le thème « santé globale des aidants non professionnels » dans les formations initiales et continues des professionnels de santé et du secteur médico-social ;
- ▶ développer des actions de sensibilisation des aidants dans tous les lieux dédiés dans un objectif de prévention et de suivi ;
- ▶ développer les services permettant de soulager l'aidant de certaines tâches (entretien et réparation du fauteuil roulant, médicaments à aller chercher à la pharmacie, aide logistique pour organiser un déplacement, aide administrative...) dans un même souci de prévention ;
- ▶ analyser les risques psychosociaux auxquels sont exposés les aidants familiaux ;
- ▶ mener des études épidémiologiques sur les pathologies des aidants et leurs coûts sociaux.

Aidant-aidé se retrouvent dans une relation où les enjeux affectifs sont importants et où les rôles et les fonctions familiales peuvent être bouleversés, ce qui constitue une source importante et supplémentaire de stress. Les aidants constatent un impact sur leur vie familiale et conjugale.

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

Soutien moral et psychologique

La lourdeur de la charge de l'aidant entraîne parfois la nécessité d'un soutien moral (écoute, rencontre avec des pairs...), soutien psychologique, médiation familiale. Ce soutien doit pouvoir être délivré de façon gratuite, à tout moment et en tous lieux.

⁴ Voir sur cette question notamment les travaux suivants :

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

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

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

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

⁵ Bocquet H, Andrieu S. Gérontologie et Société, 1999 juin, 89, 155-166.

La coordination et la collaboration doivent être organisées entre professionnels et aidants familiaux, notamment en développant formation et sensibilisation.

Il est nécessaire de soutenir les associations de familles dans la mission historique qu'elles assurent auprès des aidants familiaux.

Pour procurer de l'aide à un proche, les aidants familiaux doivent souvent diminuer, cesser ou modifier une activité professionnelle (ou ne peuvent être disponibles pour postuler sur le marché du travail). Ils perdent des droits (conгés, retraite, chômage...) ainsi que des possibilités de promotion et d'évolution de carrière, etc ... Notons que **les inégalités de genre sont accentuées** puisque la majorité des aidants sont des femmes.

La conciliation vie familiale et professionnelle

Le CIAAF travaille sur plusieurs axes :

- ▶ sensibiliser le monde du travail pour une prise en compte des contraintes des aidants ;
- ▶ étendre à tous les aidants les droits en matière d'aménagement du temps de travail⁶ ;
- ▶ offrir la possibilité de congés adaptés, d'accès facile, indemnisés et flexibles qui répondent aux situations d'aggravation brutale et aux besoins réguliers d'accompagnement de la personne aidée ;
- ▶ obtenir que les aidants soient prioritaires dans le choix des dates de prise de congé ;
- ▶ développer les droits spécifiques existant et obtenir de nouveaux droits pour les aidants familiaux qui souhaitent réduire leur activité professionnelle ;
- ▶ développer la mise en place de services aux salariés aidants (la conciergerie d'entreprise par exemple) ;
- ▶ faciliter la recherche d'emploi pour les aidants familiaux qui le désirent.

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

Les résultats de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID⁷ Dutheil, 2001, 2002) montrent que **45 % des proches aidants familiaux déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être physique et moral**. M-E Joël (2003) indique que **40 % des aidants informels ne partent pas en vacances, 75 % ressentent une fatigue morale et du stress et 50 % une fatigue physique**.

⁶ En effet, les conjoints, frères ou sœurs de personnes en situation de handicap n'ont pas les mêmes droits que les parents d'enfants en situation de handicap.

⁷ Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques de l'INSEE (DREES).

L'urgence, la suppléance et le répit

L'aide aux aidants familiaux doit prévoir des réponses adéquates aux **situations de crise ou d'urgence** concernant l'aidant, l'aidé ou un autre membre de la famille (accident, maladie, décès...). Il est indispensable de mettre en place des relais identifiés (24h/24, 7j/7) pour assurer la continuité de l'accompagnement dans ce type de situation.

L'aidant doit pouvoir, lorsqu'il le souhaite, **se faire remplacer (suppléance)** pour conserver une vie sociale, accomplir ses rôles familiaux, avoir des loisirs ou encore pouvoir suivre sa santé (accueil de jour, ou remplacement à domicile par exemple).

Il s'agit de développer des solutions de répit permettant à l'aidant familial de bénéficier **de temps de pause** (accueil temporaire, balluchonnage, séjours en famille, séjour-vacances de la personne aidée, accueillant familiaux...). Dans ce domaine, pourquoi ne pas s'inspirer du congé de répit mis en place en Allemagne (financement de 4 semaines de répit par année d'aide) ?

L'aide apportée peut être à l'origine d'un appauvrissement financier familial et d'un isolement social préjudiciable à une bonne qualité de vie tant pour le proche aidant que pour le proche aidé.

L'aide apportée par les aidants familiaux permet de maintenir la personne aidée au domicile et entraîne de fait des économies pour le système de santé en termes de soins et de places en structures. Cette aide gratuite retarde ou remplace l'entrée de la personne aidée dans une structure dédiée.

Les ressources et les droits sociaux

Le CIAAF revendique la nécessité de garantir des ressources décentes pour les aidants :

- ▶ Préserver les droits acquis par les aidants en matière de dédommagement, d'indemnisation et de salariat.
- ▶ Accorder un droit au dédommagement décent pour les aidants quel que soit l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée. Augmenter le taux horaire du dédommagement et le rendre non imposable.

Concernant la retraite, le CIAAF préconise de :

- ▶ Permettre un départ à la retraite à 65 ans à taux plein à tous les aidants familiaux et non uniquement aux aidants des personnes handicapées.
- ▶ Accorder à tous les aidants familiaux une majoration de la durée d'assurance vieillesse.

▶ Améliorer l'AVPF⁸ en prenant en compte uniquement les ressources de l'aidant et non du foyer, en revalorisant le plafond de ressource pris en compte pour l'attribution et en l'ouvrant à tous les aidants familiaux.

Le CIAAF travaille sur l'acquisition ou la préservation d'autres droits sociaux : les aides au retour à l'emploi, le droit au chômage suite aux décès de la personne aidé, l'affiliation à l'assurance maladie...

3. En conclusion

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

En conclusion, le CIAAF rappelle que :

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

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

⁸ AVPF : Assurance Vieillesse des Parents au Foyer.



La création du CIAAF

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

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

Les objectifs du CIAAF

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

Pour plus d'informations sur notre collectif,
nous vous invitons à vous rendre sur notre site internet :

www.ciaaf.fr

Les membres du CIAAF

