

|  |
| --- |
| **Contribution à l'étude sur les soins et le soutien, conformément à la résolution 54/6 du HRC**  **Avril 2024**  **APF France handicap** |

**Propos liminaires**

Tout au long des événements de la vie, le soutien de la famille est essentiel. Il peut néanmoins aller au-delà de la solidarité familiale et devoir être complété par la solidarité nationale lorsque l’un des membres est en situation de perte d’autonomie. En effet, la survenue de cette perte d’autonomie et de la dépendance au sein d’une famille est, dans la plupart des cas, une véritable épreuve et brouille les rôles sociaux traditionnels. Repères et projets sont bouleversés et des membres de famille peuvent se retrouver à devoir accompagner et aider leur proche au-delà de ce que pourrait le faire habituellement un parent, un conjoint, un frère, une sœur ou un autre membre de la famille. Ils sont alors dans une situation d’‘‘aidant’’.

Le rôle de l’aidant familial peut être très prenant physiquement, émotionnellement et financièrement. Les aidants peuvent ressentir un stress important, une fatigue chronique, une baisse de leur qualité de vie, voire une détérioration de leur propre santé. Ils peuvent également faire face à des difficultés pour concilier leur rôle d'aidant avec leurs responsabilités professionnelles et familiales.

Actuellement, dans de trop nombreuses situations, faire appel à un aidant familial et être aidant familial ne sont pas un choix, ceci en raison du manque de réponses adaptées aux besoins des personnes accompagnées. Parce que la solidarité nationale tend d’autant plus à se défausser sur la solidarité familiale que nous sommes dans un contexte de restrictions budgétaires et que l’État peine à mettre en place des services de façon suffisante pour les personnes qui ont besoin d’aides, la transition inclusive et les conséquences liées au vieillissement de la population reposent de plus en plus sur les conjoints(e)s, parents, enfants, fratrie…

1. **Etat des lieux en France**

Aujourd’hui en France, on estime qu'environ 9 à 10 millions de personnes sont des aidants familiaux[[1]](#footnote-1). Ce chiffre peut varier selon les définitions utilisées et les sources d'information.

Si la notion d’aidant familial prend aujourd’hui de l’ampleur dans la société, il est à noter que la définition même n’est pas uniforme dans tous les dispositifs sociaux (régimes de retraite, aide sociale, droit du travail, etc.) ni même dans les dispositions législatives qui définissent l’aidant familial dans le chapitre concernant les personnes handicapées dans le code de l’action sociale et des familles et le proche aidant dans le chapitre concernant les personnes âgées de ce même code.

Au fil des années, la reconnaissance de la contribution des aidants familiaux s'est accrue en France. Des mesures ont été mises en place pour les soutenir, telles que le congé de proche aidant, l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA), des dispositifs de répit, des services d'information et d'orientation, etc. Cependant, de nombreux aidants et associations estiment toujours que les dispositifs de soutien sont insuffisants et qu'il reste des défis à relever pour mieux les accompagner.

* **Statut des aidants familiaux**

Il n'existe pas de statut juridique pour les aidants familiaux en France. Ces derniers sont considérés comme des membres de la famille apportant un soutien informel à un proche. Cependant, il existe des dispositifs visant à reconnaître et à soutenir leur engagement.

Cette reconnaissance dont peut bénéficier l’aidant familial, est soumise à une reconnaissance administrative de la qualité d’aidant. Celle-ci passe en réalité par la reconnaissance administrative de la personne handicapée qui doit être reconnue avec un certain taux d’incapacité

* **Des droits pour les aidants familiaux**

Dans certains cas, les aidants familiaux peuvent percevoir une aide financière ou des congés en contrepartie de leur rôle d’aidant d’une personne en situation de handicap.

* Un congé spécifique pouvant donner lieu au versement d’une allocation**:** Le **congé de proche** **aidant** permet à l’aidant de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou en perte d’autonomie. Ce congé est accessible sous conditions (lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée). Le congé de proche aidant ne peut pas dépasser une durée maximale, fixée :
* Soit par convention ou accord de branche ou, sinon, par convention ou accord collectif d'entreprise,
* Soit, en l'absence de dispositions conventionnelles, sa durée maximale est de 3 mois, renouvelable dans la limite d’un an sur l’ensemble de la carrière professionnelle, à défaut d'accord collectif plus favorable. Le maintien dans l’emploi est garanti.

Depuis le 30 septembre 2020, le proche aidant a droit à une indemnisation de 22 allocations journalières du proche aidant (AJPA) par mois, soit 66 jours maximum (sous conditions).

Il existe également d’autres types de congés, qui ne sont pas spécifiquement dédié à l’aidant familial, mais que ce dernier peut prendre comme tout autre salarié (congé de présence parentale, congé de solidarité familiale, don de jours de RTT, congé pour évènements familiaux …).

* **Des solutions d’information et de soutien pour les aidants**

Les solutions de suppléance permettent à l’aidant de bénéficier de temps de répit pour souffler et de s’occuper de lui, ou de relais pour faire face aux impératifs de la vie quotidienne (obligations sociales, professionnelles, urgences…).

La stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 », engagée par le gouvernement le 28 octobre 2019, faisait du répit des aidants une priorité phare.

Un Cadre National d’Orientation paru en 2021 présente les contours des différentes offres de répit. Dans ce cadre, la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie (CNSA) ainsi que les fédérations d’organismes gestionnaires et représentatives des personnes âgées ou en situation de handicap, les associations de proches aidants et les agences régionales de santé (ARS) ont coconstruit un document regroupant 17 fiches repères[[2]](#footnote-2) sur le répit des aidants.

* **Une protection sociale :** Les aidants familiaux peuvent bénéficier de certaines protections sociales, notamment en matière de retraite et de couverture maladie. Des dispositifs spécifiques peuvent être mis en place pour prendre en compte les périodes d'interruption de carrière liées à l'aide apportée à un proche.

1. **Des politiques publiques insuffisantes**

En France, il reste souvent considéré comme naturel que la famille soit en première ligne pour aider l’un de ses membres en cas de perte d’autonomie liée au handicap, à la maladie ou à l’âge. Une conception malheureusement trop souvent reprise par les politiques publiques. En effet, sous couvert d’un historique qui faisait peser l’aide sur la famille et surtout sur les femmes, l’État tend à se défausser de ses responsabilités en comptant toujours sur la solidarité familiale alors même que le taux d’activité des femmes, le vieillissement de la population et l’éloignement des membres de la famille ont considérablement modifiés les constellations familiales

Ainsi, malgré quelques mesures positives prises ces dernières années, elles restent aux mieux insuffisantes :

* La stratégie Agir pour les aidants 2020-2022, une stratégie des petits pas Indemnisation du Congé de proche aidant et exonération de l’imposition pour le dédommagement familial (y compris CSG et CDRS) font partie des 17 mesures de la stratégie nationale de mobilisation 2020-2022 « Agir pour les aidants ». Toutefois, concernant l’indemnisation du congé de proche aidant : il s’agit bien d’une indemnisation et non d’une rémunération, c’est-à-dire d’une somme fixe, quel que soit le salaire d’origine.
* En matière d’information par exemple, le numéro de téléphone national de soutien des proches aidants pour assurer un premier niveau d’information et les orienter vers des interlocuteurs de proximité, le 360, est une première réponse mais se heurte au manque de solutions concrètes à proposer aux aidants.
* En matière de droits sociaux : l’indemnisation du congé de proche aidant est bien sûr à saluer, de même que la défiscalisation du dédommagement, la confirmation du cumul possible entre dédommagement et RSA, la suppression de la condition d’ancienneté pour le congé et sa prise en compte pour la retraite.
* En matière d’offre de service : le plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit et le déploiement des plateformes de répit sont en cours, mais sans un accompagnement aux démarches, au-delà même de leur simplification, et un vrai travail sur les restes à charges, les principaux freins au répit ne seront pas levés.

Des mesures certes positives mais qui ne peuvent suffire aux aidantes et aidants familiaux et qui doivent, en outre, s’accompagner d’une campagne nationale de sensibilisation pour que non seulement le terme mais également la réalité qu’il recouvre soient connus de toutes les Françaises et Français.

1. **Les préconisations d’APF France handicap**

APF France handicap qui est engagée depuis de nombreuses années dans la défense des droits des aidantes et aidants familiaux, dans tous les domaines de la vie, demande l’application des principes généraux suivants pour l’ensemble des aidantes et des aidants familiaux :

* La garantie que la solidarité familiale ne se substitue pas à la solidarité nationale
* La reconnaissance du rôle et de la place des aidants et aidantes familiaux[[3]](#footnote-3).
* Le libre choix pour les parents, conjoints, enfants, frères, sœurs et autres proches de personnes en situation de handicap de devenir aidants ou non et le libre choix de son/ses aidant(s) par la personne concernée.
* L’accès à une réelle participation sociale par la prise en compte des besoins spécifiques liés au choix de la vie en famille.
* La prise en compte de la situation spécifique des jeunes aidants et le développement de solutions adaptées.
* Le développement d’une approche genrée dans les politiques à destination des aidants familiaux.

APF France handicap demande la mise en place des mesures suivantes pour les aidantes et les aidants familiaux :

* Développer et structurer, sur l’ensemble du territoire français, les réponses en matière de services de proximité, de suppléance, d’accueil temporaire et de solutions de répit diversifiées pour un réel choix d’être aidant familial mais aussi pour un choix de leurs aidants par les personnes aidées.
* Assurer le référencement de l’offre de service et des réponses aux aidants.
* Identifier des relais professionnels pour assurer la continuité de l’accompagnement de la personne aidée en cas de situation de crise ou d’urgence.
* Assurer un environnement sans obstacles via la mise en œuvre systématique des principes de conception et d’accessibilité universelles pour tous les produits, services, espaces de vie, transports et outils d’information et de communication, avec une facilité et une qualité d’usage pour toutes et tous.
* Assurer une formation aux professionnels des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux aux questions d’accompagnement et de prise en compte des aidants.
* Faciliter la conciliation des temps entre vie professionnelle et vie d’aidant.

Afin de mieux accompagner les aidants familiaux :

* Informer les familles sur leurs droits (dédommagement, assurance maladie, retraite, congés, répit…) de façon claire, accessible et accompagnée si nécessaire.
* Proposer un soutien personnalisé aux aidants familiaux sous diverses formes (écoute, rencontre avec des pairs…).
* Développer la formation à destination des aidants familiaux.
* Proposer une aide au retour à l’emploi (accompagnement, formation VAE…).



APF France handicap est une importante association française, reconnue d’utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Elle porte des valeurs humanistes, militantes et sociales et un projet d’intérêt général, celui d’une société inclusive et solidaire.

Rassemblant 85 000 acteurs, dont près de 15 000 salariés, elle intervient dans tous les domaines de la vie quotidienne grâce à son réseau national de proximité de plus de 550 structures (délégations, services et établissements médico-sociaux et entreprises adaptées).

L’association agit pour l’égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

APF France handicap est dotée du statut consultatif spécial auprès du Conseil économique et social des Nations unies (ECOSOC) depuis 2021.

<https://www.apf-francehandicap.org>

1. Chiffres de la Direction de la recherche des études de l’évaluation et des statistiques ([DREES](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un)) [↑](#footnote-ref-1)
2. Guide des solutions de répit 2022 – Ministère des solidarités et de la Santé – [17 fiches repères](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_des_solutions_repit_maquette_vdef_10022022.pdf) [↑](#footnote-ref-2)
3. Une reconnaissance qui passe par des droits sociaux et pas par la création d’un statut qui, lui, serait enfermant et augmenterait la probabilité d’une délégation de la solidarité nationale sur les aidants. [↑](#footnote-ref-3)