



Dossier Aidantes, aidants familiaux & handicap

| **Constats** |
| **Analyses** |
| **Propositions et solutions** |

À l'occasion de la Journée nationale
des aidants 2021 et en vue de l'élection
présidentielle de 2022

Table des matières

1	Aider les aidantes et aidants familiaux, une urgence sociale	1
1.1	Aidantes, aidants familiaux & Handicap : une population méconnue et trop souvent oubliée	2
1.2	Le rôle des aidantes et aidants familiaux encore plus prégnant durant la crise sanitaire	3
1.3	Jeunes et déjà aidants : focus sur une population invisible	6
2	APF France handicap mobilisée pour la défense des droits des aidantes et aidants familiaux	10
2.1	Des politiques publiques insuffisantes et fondées sur la solidarité familiale et interpersonnelle	10
2.2	Les attentes et propositions d'APF France handicap pour aider les aidantes et les aidants familiaux	14
3	Aider les aidantes et les aidants familiaux, une démarche collective et partenariale	17
3.1	Des alliances associatives et institutionnelles pour agir.....	17
3.2	Des études et recherches pour appuyer actions et revendications.....	19
4	Les solutions concrètes d'APF France handicap pour faciliter et améliorer la vie quotidienne des aidantes et aidants familiaux	22
4.1	Le soutien par l'échange et l'écoute	22
4.2	La sensibilisation/formation par la pair-aidance.....	23
4.3	Le bien-être <i>via</i> des activités et ateliers.....	25
4.4	Le répit grâce à l'accueil temporaire, les vacances et les loisirs	25
4.5	L'information et la sensibilisation grâce à des publications et des webinaires	27
5	APF France handicap en bref	29

1 Aider les aidantes et aidants familiaux, une urgence sociale

La France comptait, en 2008, plus de 8 millions d'aidantes et d'aidants familiaux¹. Dans cette population, celles et ceux qui aident des personnes en situation de handicap sont largement ignorés par la société et les pouvoirs publics qui centrent leur attention sur les aidants de personnes âgées. Selon l'enquête APF France handicap menée auprès de personnes venant en aide à un proche en situation de handicap au printemps 2019, près de 98 % des répondants estiment que leurs problématiques ne sont pas bien prises en compte dans les politiques publiques. Ceci alors qu'un certain nombre de ces personnes pallient les carences/absences d'aides professionnelles de proximité auxquelles les personnes en situation de handicap ont le droit de prétendre comme le précise l'article 19 de la [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées](#).



« Aider ne devrait pas rimer avec épuiser, nous sommes totalement abandonnés, mon fils est sans solution d'accompagnement, d'hébergement... Nous faisons tout le boulot de l'Etat sans salaire, c'est vulgaire... C'est inadmissible... SOS ! SOS ! » **Père d'un jeune adulte de 20-29 ans ayant une déficience intellectuelle** (Enquête Ciaaf-Ires, avril-mai 2020)

À l'occasion de la journée nationale des aidants et en vue de l'élection présidentielle de 2022, APF France handicap dresse un bilan du vécu des aidantes et aidants familiaux en France et des politiques qui les concernent. Un vécu fortement impacté par la crise sanitaire et ses conséquences économiques et sociales, cette crise révélant les difficultés existantes et préfigurant celles que le virage domiciliaire en cours pourrait produire.

En tout premier lieu, APF France handicap revendique que **les personnes, enfants ou adultes en situation de handicap, puissent bénéficier de services professionnels de proximité car un aidant ne pourra choisir de l'être que s'il existe des réponses de proximité adaptées aux besoins de son proche**. L'association demande également que ces aidants, contraints ou ayant fait le choix d'aider un proche, soient reconnus à part entière et puissent bénéficier de réponses adaptées à leurs besoins, comme le porte le [plaidoyer APF France handicap sur les aidantes et les aidants familiaux](#).

APF France handicap développe aussi des actions de proximité pour les aidantes et aidants familiaux, que ce soit au sein des délégations départementales ou de son offre médico-sociale.

¹ Ils seraient plus de 11 millions actuellement. Une nouvelle enquête de la DREES devrait permettre de préciser ces chiffres prochainement.

1.1 Aidantes, aidants familiaux & Handicap : une population méconnue et trop souvent oubliée

La notion d'aidante, d'aidant familial est couramment associée au rôle joué par une personne adulte auprès d'un parent âgé en perte d'autonomie.

Pourtant de nombreuses autres situations, la plupart impensées, existent. Un accident ou une maladie peut, en effet, entraîner une perte d'autonomie chez n'importe quel membre de famille : un partenaire dans un couple, un parent, un enfant. Cette épreuve particulière pourra placer l'autre partenaire, parent, mais aussi enfant ou adolescent, en responsabilité de devoir aider. Ce sera une mise en jeu de leur présent et de leur avenir pour tous, mais plus encore pour des enfants et adolescents. (Cf. paragraphe 1.3)

Lorsqu'il s'agit d'un enfant en situation de handicap ou atteint d'une maladie invalidante, les parents et/ou les frères et sœurs se distinguent par le fait que leur rôle d'aidante/aidant ne se pense pas sur une période donnée mais sur toute leur vie et peut parfois s'envisager comme une "carrière". Or, ce rôle d'aidante/aidant "à vie" implique des problématiques spécifiques qui appellent des réponses adaptées. Pour les parents, cette situation intervient alors même qu'ils sont en plein développement de leur carrière professionnelle, et peut y mettre un frein brutal.

La logique de la solidarité familiale et interpersonnelle régulièrement brandie voire instituée par la loi atteint trop souvent ses limites, entrave l'exercice du libre choix d'aider et touche plus largement l'exercice des droits et libertés fondamentales.

“ « Nous ne sommes pas écoutés. Et surtout nous sommes intégrés aux 8 millions d'aidants familiaux alors que nous ne sommes pas dans la même situation. Nous sommes aidants familiaux 24h/24, 7j/7 du début de la naissance de notre enfant jusqu'à notre mort. Ce n'est pas un choix, c'est comme ça. » **Jess, 20-40 ans, maman d'un enfant atteint d'un plurihandicap à la naissance, aidante depuis 10 ans** (Plaidoyer APF France handicap sur les aidantes et aidants familiaux, 2019)

Un aidant est une personne qui « 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 » d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap.

Définition reprise par le gouvernement dans la "Stratégie de mobilisation et de soutien Agir pour les aidants 2020-2022"

1.2 Le rôle des aidantes et aidants familiaux encore plus prégnant durant la crise sanitaire²

Le rôle, déjà essentiel des aidantes et aidants familiaux avant la crise sanitaire, s'est révélé vital pendant celle-ci. Plus particulièrement durant les différents périodes de confinement, dont la première a été extrêmement difficile à vivre, car elle a entraîné la fermeture d'établissements et la réduction d'activité de nombreux accueils de jour et services d'aide à domicile.

Ce sont alors massivement les aidantes et aidants familiaux qui ont pallié le manque ou l'absence d'accompagnement et fourni l'aide nécessaire à leur proche. Ce sont elles et eux qui ont assuré la surveillance, la continuité des soins ainsi qu'une qualité de vie décente au prix de leur propre santé physique et mentale.

● Une intensification de l'aide apportée

Ainsi, les aidantes et aidants familiaux ont vécu, voire subi, une intensification de leurs activités d'aide dans tous les domaines : tâches domestiques, suivi médical et soins, surveillance, soutien moral, réalisation d'actes intimes, aide à l'autonomie, soutien scolaire adapté, activités...



« Le confinement a fait de moi : une femme de ménage, une infirmière, une secrétaire administrative, une

institutrice, une éducatrice spécialisée et un punching-ball ! (pour mon fils). » **Maman d'un enfant de moins de 20 ans, atteint d'un spectre du trouble autistique** (Enquête Ciaaf-Ires, avril-mai 2020)

Intensification des activités des aidants pendant le confinement

- Augmentation de la surveillance et de la stimulation par des activités pour près de 80 % des aidants répondants
- Soutien moral pour 70 %
- Soins de rééducation et actes intimes pour plus de 50 %

Enquête Ciaaf – Ires, avril-mai 2020

En outre, l'aide apportée pendant le confinement a pu parfois se dérouler dans des conditions peu adéquates, ajoutant stress et fatigue : télétravail, logement inadapté, manque d'aides techniques à domicile.

Près d'un quart des aidantes et aidants répondants à l'enquête Ciaaf/Ires ont ainsi déclaré ne pas avoir de logement adapté.

² Données issues de l'enquête menée par le Collectif interassociatif des aidants familiaux (Ciaaf) en collaboration avec l'Institut de recherches économiques et sociales (Ires) entre le 24 avril et le 25 mai 2020 puis en novembre 2020. APF France handicap est membre fondateur du Ciaaf.

Plus d'un tiers ont aussi indiqué de pas avoir d'aides techniques pour accueillir leur proche en perte d'autonomie, un manque concernant en particulier le matériel de manutention du corps (lève-personne, verticalisateur...) et de rééducation.

Par ailleurs, 36 % des aidants ont dû cumuler télétravail à temps plein et accompagnement de leur proche quand d'autres ont été amenés à réduire leur activité professionnelle.



« *Travail à temps plein + aidant = 2 métiers donc 2 journées donc épuisement.* » **Conjointe d'un homme de 60-69 ans atteint d'une maladie neurologique évolutive** (Enquête Ciaaf-Ires, avril-mai 2020)

Or, malgré l'intensification de l'aide et des conditions d'aide loin d'être optimales, 90,7 % des aidants n'ont pas eu de modification du plan d'aide, un constat notamment expliqué par l'absence de réponses de l'administration, la lourdeur administrative ou encore le manque d'information.

● Un isolement accru et imposé

À ces conditions de vie difficiles, s'est ajouté un réel manque d'accompagnement.

Toujours selon l'enquête Ciaaf-Ires, 52 % des aidantes et aidants se sont retrouvés seuls à accompagner leur proche pendant le confinement contre 33 % avant le confinement. D'où un sentiment d'isolement accru. Et imposé, pour 79 % d'entre eux, du fait notamment de la fermeture d'établissements ou encore du fait du refus d'intervenants de venir au domicile de la personne en perte d'autonomie ou en situation de handicap.



« *L'accompagnement de ma fille par des aides à domicile 5 heures par semaine me manque. Le répit est vraiment essentiel.* » **Maman d'une enfant de moins de 20 ans ayant des troubles du neuro développement** (Enquête Ciaaf-Ires, avril-mai 2020)

Enfin, certaines populations ont été encore plus affectées par le confinement, que ce soit du fait d'un accompagnement complexe ou d'un changement de situation :

- ▶ Les aidantes et aidants qui se sont retrouvés à vivre à temps plein avec leur proche pendant le confinement alors que ce n'était pas le cas auparavant.
- ▶ Celles et ceux qui se sont retrouvés seuls à aider leur proche pendant le confinement que ce soit nouveau ou non.
- ▶ Les aidantes et aidants de personnes ayant un polyhandicap.

● Des aidantes et aidants familiaux épuisés

L'intensification de l'aide et l'isolement ont eu des effets négatifs sur la santé des aidantes et des aidants, qui déclarent notamment une nette augmentation de leur épuisement physique et moral mais aussi une patience rudement mise à l'épreuve et un fort sentiment d'être livrés à eux-mêmes. En outre, si près d'un quart des aidants ont déclaré être moins attentifs à leur santé, ils déclarent rester particulièrement attentifs à celle de leur proche. Si la très grande majorité des aidantes et aidants connaît bien le lien qui existe entre leur santé et leur rôle d'aidant, 48,3 % ont déclaré avoir moins bien pu s'occuper de leur santé qu'avant, du fait de leur rôle d'aidant.

Les aidantes et aidants ont également évoqué une hausse des difficultés pour concilier leur rôle d'aidant avec quasi tous les autres domaines de leur vie pendant le confinement : vie professionnelle mais aussi vie familiale, vie de couple, vie sociale, vie affective et sexuelle.

Le rôle d'aidant pendant le confinement a également conduit à prendre moins soin de soi (48,3 %). Enfin, les aidants décrivent aussi une dégradation de leur situation financière (28,2 %).

Toutefois, les aidantes et aidants se sont globalement, sentis plus proches de la personne qu'ils accompagnent. Ce sentiment du devoir accompli est très certainement pour eux un levier utile à l'énergie qu'il leur faut déployer dans la durée et dans l'épreuve.

● Des besoins amplifiés par le confinement

Pouvoir se reposer, avoir des aides financières, être écouté et soutenu psychologiquement et moralement, bénéficier d'un accompagnement professionnel, d'un mode de garde, d'une aide aux tâches domestiques... : si ces besoins exprimés par les aidantes et les aidants familiaux sont loin d'être nouveaux ils ont été exacerbés par le confinement.

Une conséquence logique du vécu éprouvant décrit précédemment.

Impacts sur les aidantes et aidants

- Stress accru pour 70 %
- Fatigue morale accrue pour 75,5 %
- Fatigue physique accrue pour 72,5 %

Enquête Ciaaf – Ires, avril-mai 2020



« Je suis physiquement épuisée et ma santé est en danger. » **Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant des**

troubles du neuro-développement (Enquête Ciaaf-Ires, avril-mai 2020)

Besoins des aidantes et aidants

- Solutions de répit pour 34,3 %
- Contrepartie financière pour 30,6 %
- Écoute et soutien moral pour 26,9 %

Enquête Ciaaf – Ires, avril-mai 2020



« Le confinement a juste accentué ce qui était déjà présent auparavant : un ras-le-bol récurrent de devoir

composer en permanence avec le polyhandicap et la culpabilité de penser que j'en ai ras-le-bol. »

Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un polyhandicap (Enquête Ciaaf-Ires, avril-mai 2020)

Pour autant, malgré ces besoins, plus de la moitié des aidants et aidants familiaux ont exprimé avoir été confrontés à de nombreux freins pour obtenir des aides et solutions, des freins surtout liés à la lourdeur administrative et aux restes à charge trop importants que ces aides engendreraient.

● Un statu quo délétère après le 1^{er} confinement

Ces freins se sont vérifiés après le 1^{er} confinement, laissant les aidantes et les aidants démunis. Ainsi, 44 % d'entre eux n'ont bénéficié d'aucune aide ou solution entre les deux périodes de confinement.

Pour celles et ceux qui ont demandé et obtenu de l'aide, celle-ci s'est concentrée sur trois domaines : accompagnement professionnel, écoute et soutien, accueil temporaire.

Si le 2^{ème} confinement, à l'automne 2020, s'est mieux passé, en partie grâce au maintien de l'ouverture des établissements, les aidantes et aidants familiaux ont évoqué un niveau de stress et d'isolement identique, un statu quo dans la vie familiale et une dégradation de leur santé par rapport au premier confinement.

Enfin, 31% d'entre eux témoignent d'une aggravation de leur situation financière.

Ils mentionnent toujours un fort besoin de répit mais aussi d'écoute et de soutien moral.

1.3 Jeunes et déjà aidants : focus sur une population invisible³

Comme les aidantes et aidants des personnes en situation de handicap, les jeunes aidantes et aidants sont encore trop largement méconnus par la société et les pouvoirs publics. Méconnus car invisibles.

En France 11 % des aidantes et aidants ont moins de 30 ans.

Rapport CNSA - Accompagner les proches aidants, ces acteurs "invisibles", 2011

● Des difficultés spécifiques

Les jeunes aidantes et aidants vivent des situations très diverses : ils peuvent aider directement un parent, un frère ou une sœur, malade ou en perte d'autonomie, comme aider le ou les parents à accompagner le membre de la famille qui est malade ou en perte d'autonomie.

Si l'aide qu'ils apportent les confrontent aux mêmes conséquences que les adultes aidants familiaux (épuiement physique et moral, culpabilité, vie sociale et vie privée amoindries, stress...), les jeunes aidantes et aidants rencontrent des difficultés spécifiques dans leurs études, dans l'insertion professionnelle, dans leurs rapports à leur famille ou encore dans la construction de leur identité. Sans compter que d'autres problématiques sociales, économiques ou culturelles peuvent s'ajouter.

³ Données issues principalement de la recherche-action collaborative coordonnée par Handéo « La complexité du vécu des jeunes aidants : décrire, comprendre, repérer » réalisée en 2021. APF France handicap, l'Association Française des Aidants, Jeunes AiDants Ensemble ont été partenaires d'Handéo pour ce travail de recherche.



« Je dois m'absenter de ma formation pour aider mon frère (rdv) car il ne parle pas le français. Je touche le RSA. J'aime mon frère mais c'est lourd à porter seul. Je dois cumuler avec ma formation, mon travail futur. [J'ai besoin d'aide] pour pouvoir poursuivre ma formation et trouver un emploi. » **Y., 20-40 ans, aidant depuis plus de 20 ans de son frère, atteint de déficience(s) intellectuelle(s) et de troubles psychiques depuis sa naissance** (Plaidoyer APF France handicap sur les aidantes et aidants familiaux, 2019)

Leur avenir peut donc se retrouver largement impacté et ce, alors même que leur rôle d'aidante/aidant ne fait parfois que commencer et va se prolonger dans leur vie d'adulte.

Les responsabilités qui leur incombent alors sont très, trop importantes et les amènent à délaisser leur propre vie, à faire des choix en fonction de leur rôle, parfois de façon non consciente, parfois aussi sans qu'ils reconnaissent eux-mêmes leur rôle d'aidant.

D'autant que, comme les aidantes et les aidants familiaux adultes, la notion d'aide dans la famille est perçue comme naturelle, normale.

On peut même assister à une inversion des rôles : un enfant qui prend soin d'un parent.



« C'est quand j'étais au collège, vers 12 ans, que j'ai commencé à l'aider pour la toilette. Moi ça ne m'a jamais dérangé de l'accompagner dans cet acte, au contraire, c'est moi qui lui ai proposé. Elle nous a toujours dit qu'on n'était pas obligé d'intervenir et d'aider. Pour moi, c'était naturel d'aider, je ne me suis jamais sentie en trop, ni elle gênée par rapport à moi. » **Amandine, 22 ans dont la mère est atteinte d'une maladie chronique** (Rapport sur les jeunes aidants réalisé par Handéo en partenariat avec l'Association Française des Aidants, Jeunes AiDants Ensemble et APF France handicap)

Les jeunes aidants éprouvent une sensation de solitude face à leur rôle. Comment faire comprendre à leurs proches, à leurs propres parents ou à d'autres jeunes leur situation ? Le Rapport sur les jeunes aidants réalisé par Handéo en partenariat avec l'Association Française des Aidants, Jeunes AiDants Ensemble et APF France handicap pointe cet état de fait, montrant leurs besoins d'échanger entre jeunes concernés par la même situation.



« Il faudrait une structure où ils (les jeunes aidants) puissent communiquer entre eux : avoir des référents plus jeunes que leurs parents. De la même génération. Il faut que ce soit des personnes qui ont vécu la même chose pour parler vrai car comme ça ils ont une expérience de vie que d'autres n'ont pas donc ils comprennent mieux. Les jeunes aidants ont également besoin de la reconnaissance, ça veut dire qu'on leur dise que leur situation n'est pas anormale. » **Maëlle, dont la mère était atteinte d'un cancer** (Rapport sur les jeunes aidants)

- 72 % des jeunes aidants accompagnent un de leurs deux parents atteint d'une maladie grave.
- 33 % des jeunes interrogés aident seuls.
- 41 % déclarent ne pas avoir eu le choix et 35 % qu'ils sont les seuls à accepter de le faire.

Enquête Novartis-Ipsos "Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?", 2017

Car les jeunes aidants peuvent avoir un sentiment de honte, peur du jugement ou de l'exclusion.

Et le Rapport sur les jeunes aidants souligne aussi qu'aux difficultés quotidiennes, « *s'ajoutent les traumatismes psychiques qui se créent à la suite d'un choc émotionnel provoqué, par exemple, par la vue du corps abimé et déformé d'un proche ou par le fait d'entendre son parent crier de douleur ou celui de voir son frère ou sa sœur faire une crise d'épilepsie* ».

● L'acquisition de compétences et une grande maturité mais...

Ce même rapport met également en exergue les impacts positifs de l'expérience d'aidance qui, de fait, amène les jeunes aidants à développer un certain nombre de compétences : le sens de l'organisation avec la capacité à être autonome, à anticiper..., l'intelligence émotionnelle ou encore la capacité à interagir avec une personne qui ne peut répondre seule à ses besoins.

“ « *J'ai de la facilité à analyser les situations, les émotions des autres, sans forcément qu'ils et elles aient besoin de parler.* » **Marie, dont la mère était atteinte d'une maladie neurodégénérative** (Rapport sur les jeunes aidants)

De fait, les jeunes aidants font preuve d'une grande maturité. Un atout ou une vulnérabilité puisque certains jeunes se sentent alors en décalage avec les jeunes de leur âge. Moins insoucians, ils peuvent avoir tendance à s'isoler et ils sont davantage victimes de harcèlement que les autres.

● Un repérage difficile par les professionnels

Le Rapport sur les jeunes aidants, qui sera d'ailleurs accompagné d'un guide à destination des professionnels, met en avant la problématique du repérage de ces jeunes.

En effet, leur absence ou leur capacité à se fondre dans la masse pour ne pas se faire remarquer, leur silence justifié par la honte ou la crainte du rejet, les rendent invisibles. Ainsi, ils ne donnent aucun signal, à l'école notamment. De même, les professionnels de l'aide à domicile ne les croisent que rarement.

“ « *On croise peu les enfants, on les croise plus les vacances. La fille aide sa maman quand y'a pas d'intervention. Donc on ne les voit pas lui apporter de l'aide. Les enfants, leur avis sur la situation on ne l'a pas. Quand on intervient ils ne vont pas participer car on est là, après les autres jours peut-être mais nous on ne le voit pas. Peut-être qu'ils n'osent pas aider quand on est là où ils en profitent pour souffler. On ne peut pas trop les repérer.* » **Mélanie, auxiliaire de vie sociale** (Rapport sur les jeunes aidants)

Aussi les intervenants professionnels comme les professionnels de l'éducation nationale se doivent d'essayer de « *lire entre les lignes* » afin de tenter de créer, ensuite, une relation de confiance. Encore faut-il y parvenir dès lors que la situation des jeunes aidants est globalement peu connue, peu médiatisée, et les professionnels eux-mêmes non formés à celle-ci.

Comme le préconise le Rapport sur les jeunes aidants : « *La sensibilisation du personnel dans les établissements scolaires permettrait à l'ensemble des professionnels de comprendre plus rapidement certaines situations.* »

Autre frein au repérage des jeunes aidants : le questionnement des professionnels eux-mêmes sur leur légitimité dans ce repérage, leurs craintes d'intervenir à mauvais escient et de déstabiliser la famille.

Enfin, comme l'explique le Rapport sur les jeunes aidants, « *pour les parents, confier à un professionnel les difficultés que rencontrent leur enfant en raison du contexte familial c'est craindre que leur démarche ne se retourne contre eux et qu'ils soient jugés incapables de s'occuper de leurs enfants* ».



« *Dans beaucoup de situations le risque est de basculer en protection de l'enfant alors que si on arrivait à mettre en place des aides, cela ne serait pas nécessaire.* »

Annette, assistante sociale scolaire (Rapport sur les jeunes aidants)

Face à ces freins et difficultés, le Rapport sur les jeunes aidants préconise donc :

- La formation de tous les professionnels en lien avec des enfants ou des personnes en situation de handicap à la problématique complexe des jeunes aidants, aux difficultés qu'ils rencontrent et solutions possibles ;
- Une sensibilisation à destination des élèves au handicap et aux jeunes aidants ;
- Un outil à destination des professionnels.

2 APF France handicap mobilisée pour la défense des droits des aidantes et aidants familiaux



APF France handicap est engagée depuis de nombreuses années dans la défense des droits des aidantes et aidants familiaux, dans tous les domaines de la vie.

Face à des politiques publiques pas suffisamment à la hauteur des attentes des aidantes et aidants familiaux, l'association porte, auprès des pouvoirs publics, un [plaidoyer pour le libre choix d'aider et la reconnaissance du rôle des aidantes et aidants familiaux](#). Un plaidoyer fondé sur la parole et le vécu de ces derniers qui revendique l'application d'un certain nombre de mesures pour répondre à leurs besoins.

2.1 Des politiques publiques insuffisantes et fondées sur la solidarité familiale et interpersonnelle

Dans notre société, il reste acquis et 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 ou à la maladie.

Une conception qui pèse sur les aidantes et les aidants familiaux à plusieurs titres : culpabilité et souffrance de ne pas être à la hauteur et/ou de ne pas vouloir assumer ce rôle, absence de possibilité de choix personnel liée au regard de la société et au manque criant de réponses aux besoins de leur proches et aux leurs.

Une conception malheureusement trop souvent reprise et portée 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 défaire de ses responsabilités en comptant sur la solidarité familiale.



« La société ainsi que l'État se reposent beaucoup trop sur les familles pour gérer le handicap de certains citoyens, en oubliant leurs obligations de solidarité. » X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de troubles

envahissants du comportement et de troubles cognitifs depuis sa naissance, aidant depuis plus de 5 ans (Plaidoyer APF France handicap sur les aidantes et aidants familiaux, 2019)

Ainsi, malgré quelques mesures positives prises ces dernières années, elles restent au 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 »](#) : autant de revendications de longue date d'APF France handicap.

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.

Cette indemnisation empêchera-t-elle le recours aux arrêts maladies ? Cela reste à voir...

Ce congé indemnisé sera d'une durée de 66 jours affichés. Un premier pas positif mais insuffisant : APF France handicap demande l'extension de la durée à l'ensemble de la durée légale de ce congé, soit à ce jour un an sur l'ensemble de la carrière.

Concernant les autres mesures, elles vont globalement dans le sens souhaité par APF France handicap, mais tout n'est pas encore mis en œuvre et la question des moyens se pose.

- ▶ 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. De même, la création de lieux d'accueil labellisés pour recevoir les aidants et les orienter dans le paysage des aides était tributaire d'une réforme "autonomie" qui ne voit pas le jour. Qu'en est-il également de la mise en place d'ici 2022 d'une plateforme numérique permettant d'identifier l'offre d'accompagnement près de chez soi ? Est-ce que les pouvoirs publics sont suffisamment impliqués dans le projet "Ma Boussole Aidants" (voir p. 19) pour que celui-ci réponde à ce besoin ?
- ▶ En matière de droits sociaux : l'indemnisation du congé 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. Mais le montant de l'indemnité et les procédures actuelles ne vont-ils pas être dissuasifs ?
- ▶ En matière de conciliation des temps : la possibilité de fractionner par demi-journées le congé de présence parentale et l'inscription du soutien aux proches aidants comme élément de négociation de branche obligatoire vont dans le bon sens. Mais qu'en est-il de la reconnaissance de l'expérience acquise par les aidants ?
- ▶ 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.
- ▶ En matière de santé : l'identification de l'aidant dans le dossier médical partagé était nécessaire, mais cela ne suffira pas à ce que les professionnels aient le « réflexe aidant » et prennent en compte leur expertise ni à prévenir l'épuisement moral et physique des aidants.
- ▶ Pour les jeunes aidants : l'aménagement des conditions d'assiduité et d'examen pour les étudiants aidants est un premier pas également... mais quid de la sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale pour un meilleur repérage et une meilleure prise en compte ?

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 Français⁴.

● Des inquiétudes sur la réforme des retraites

Selon l'enquête Conciliation vie d'aidant, vie professionnelle - Université Paris Descartes pour la Macif d'octobre 2015, 58 % des aidants déclarent que l'aide est un frein pour leur carrière.

En effet, être aidante/aidant implique souvent une carrière hachée ou mise entre parenthèses (réduction d'activité, aménagement temps de travail, prise de congé peu ou pas indemnisée...) mais aussi une carrière entravée (promotions refusées...). Alors quid de l'avenir quand on n'a pas pu ou pas assez cotisé pour la retraite ?



« Je suis à mi-temps donc petit salaire donc à l'avenir, petite retraite et s'il arrivait quelque chose à mon mari ou divorce... Comment ferais-je financièrement ? Question qui rajoute de l'angoisse à la situation de mon fils ! »

X., 40-60 ans, maman d'un enfant atteint de déficience(s) intellectuelle(s) et de troubles envahissants du comportement depuis sa naissance, aidante depuis plus de 10 ans (Plaidoyer APF France handicap sur les aidantes et aidants familiaux, 2019)

Le projet de réforme des retraites présenté en 2020 comportait de nombreux points d'alerte dont APF France handicap s'était inquiété avec un vrai risque de perte de droits du fait notamment de la fin des majorations de trimestres et de la fin du bénéfice d'un départ en retraite à taux plein sans justifier de la durée requise à 65 ans comme c'est actuellement le cas.

Sans présager de ce que deviendra ce projet et de ce que donneront de prochaines réflexions sur les retraites, APF France handicap appelle à la vigilance pour qu'il ne se traduise pas par une diminution du montant des retraites de nombreux aidants, et par effet rebond par une précarité croissante qui touchera plus particulièrement des femmes.

Pour cela, non seulement les droits existants devront être maintenus, comme par exemple le droit à une retraite à taux plein pour les assurés ayant interrompu leur activité professionnelle en raison de leur qualité d'aidant familial qui atteignent l'âge de 65 ans sans pouvoir justifier de la durée requise d'assurance ou de périodes équivalentes, mais ils devront aussi être améliorés. C'est pourquoi APF France handicap demande :

- ▶ Une pension de retraite sur la base d'un temps plein pour tous les aidantes et aidants familiaux qui, parce qu'ils viennent en aide à un proche ont dû aménager leur temps de travail, passer à temps partiel, prendre un congé de proche aidant et/ou interrompre leur activité professionnelle, et ceci même s'ils sont dédommagés au titre de l'aide apportée.
- ▶ Une harmonisation de l'état du droit en matière de majoration de durée d'assurance pour enfant handicapé entre tous les régimes et une majoration de la durée d'assurance pour enfant handicapé augmentée à hauteur de 16 trimestres avec un accès au dispositif de majoration pour les parents bénéficiaires de l'AEEH de base.

⁴ Le baromètre des aidants réalisé depuis 6 ans par la Fondation APRIL montre qu'en 2020, seuls 38 % de la population ont entendu parler du terme des "aidants" et ont une idée précise de ce dont il s'agit.

- ▶ Une extension aux majorations de trimestre obtenus en qualité d'aidant familial, des possibilités ouvertes par la Code de la sécurité sociale prévoyant dans certains cas que des périodes qui n'ont pas donné lieu à cotisation soient prises en compte dans le total des trimestres servant au calcul de la retraite.
- ▶ Une extension du dispositif de retraite anticipée à l'ensemble des régimes lorsque l'aidant familial a cumulé suffisamment de trimestres d'assurance pour prétendre à une pension de retraite à taux plein.

Le principe : aucune aidante, aucun aidant ne doit être perdant dans un nouveau système de retraite, quel qu'il soit, et tout aidant doit avoir la garantie d'une retraite digne, prenant en compte l'impact de l'aide apportée sur sa carrière professionnelle.

● **Le don de jours de congés, une fausse bonne idée**

Bénéficier d'un don de jours de congés par un collègue quand on est aidante, aidant familial, est aujourd'hui possible, dans le privé comme dans le public.

Pourtant, cette possibilité de don peut créer des inégalités entre aidants, entre ceux qui sont salariés et ceux qui sont indépendants par exemple, mais aussi en fonction du lieu de travail, de l'entente avec les collègues (quelles possibilités dans une PME ?).

Enfin elle est tout à fait contraire à une approche par les droits.

Pour APF France handicap, il serait préférable d'améliorer les congés existants avec une meilleure indemnisation du congé de proche aidant et un assouplissement de l'accès aux conditions de renouvellement de l'allocation du congé de présence parentale⁵.

La politique à destination des aidantes et aidants familiaux doit reposer sur la solidarité nationale et pas non sur la solidarité interpersonnelle ou la charité.

⁵ La proposition de loi n° 3422 déposée par M. Paul Christophe répond à ce besoin. Elle a été adoptée par l'Assemblée nationale après engagement de la procédure accélérée le 26 novembre 2020 et transmise au Sénat. Mais elle ne figure toujours pas au calendrier du Sénat.

2.2 Les attentes et propositions d'APF France handicap pour aider les aidantes et les aidants familiaux

Les confinements successifs ont accentué les difficultés habituelles rencontrées par les aidantes et les aidants familiaux au quotidien. Alors même que la crise sanitaire n'est pas terminée, il est plus que temps que les pouvoirs publics prennent en compte cette population dans les politiques publiques :

« (...) les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées. »

Extrait de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

- **en garantissant que la solidarité familiale ne se substitue pas à la solidarité nationale ;**
- **en reconnaissant le rôle et la place des aidantes et aidants familiaux ;**
- **en permettant 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, ce qui passe nécessairement par une augmentation des aides professionnelles de proximité de qualité**

Au-delà des mesures de la stratégie nationale pour les aidants que nous souhaitons voir mises en place (Cf. paragraphe 2.1), APF France handicap propose une série de mesures afin de faciliter la vie des aidantes et aidants familiaux, de leur permettre un choix effectif, de leur assurer des moyens décents et de mieux les accompagner.

En matière d'information, de formation et de soutien :

- ▶ La mise en place d'une information aux familles sur leurs droits (dédommagement, assurance maladie, retraite, congés, répit...) de façon claire, accessible et accompagnée si nécessaire.
- ▶ La proposition d'un soutien personnalisé sous diverses formes (écoute, rencontre avec des pairs...) avec un accompagnement pour les démarches administratives, véritable frein de l'aide aux aidants.
- ▶ Le développement des sensibilisations/formations à destination des aidants familiaux pour améliorer leur pouvoir d'agir.

En matière d'accompagnement et de répit :

- ▶ Le développement et la structuration, sur l'ensemble du territoire français, de réponses en matière de services de proximité, de suppléance, d'accueil temporaire et de solutions de répit diversifiées.
- ▶ La mise en place d'une formation des professionnels des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux aux questions d'accompagnement et de prise en compte des aidantes et aidants.
- ▶ Un véritable droit au répit avec le financement de temps de répit sans restes à charge et la mise à disposition d'un outil permettant de s'informer des différentes solutions de répit et de leur disponibilité en temps réel.

En matière de vie professionnelle :

- ▶ L'amélioration du congé de proche aidant avec son indemnisation sur la totalité de sa durée, l'élargissement du droit au congé pour prendre en compte la situation des personnes qui sont aidants familiaux à plusieurs titres. Ainsi que l'assouplissement de l'accès aux conditions de renouvellement de l'allocation du congé de présence parentale.
- ▶ L'harmonisation des conditions d'octroi des aménagements de travail et de travail à temps partiel pour raisons familiales.
- ▶ La proposition d'une aide au retour à l'emploi (accompagnement, formation VAE...).
- ▶ La garantie d'une retraite digne prenant en compte l'impact de l'aide apportée sur la carrière professionnelle. (Cf. paragraphe 2.1)

En matière de droits sociaux :

- ▶ La garantie du financement par la solidarité nationale de l'intégralité des dépenses liées aux aides à l'autonomie, quelle que soit l'origine de la situation de handicap et quel que soit l'âge.
- ▶ Le maintien du droit aux prestations (AEEH, dédommagement...) durant 3 mois en cas de décès de la personne aidée, ainsi qu'une aide et un accompagnement au retour sur le marché de l'emploi.

En matière de santé :

- ▶ La proposition d'un bilan de santé annuel pris en charge à 100 % de même que les soins qui en découlent.
- ▶ La prise en charge de consultations de psychologues.

Non à un statut juridique, oui à une reconnaissance d'un rôle social

La revendication de la création d'un statut pour les aidantes et aidants familiaux et proches aidants est récurrente. Encore fait-il savoir ce que l'on entend par cela.

Parler de statut juridique, c'est-à-dire défini par la loi, signifie définir les conditions d'une profession, d'un métier, comme c'est le cas pour les accueillants familiaux par exemple.

Parler de statut au sens de statut social renvoie à la reconnaissance d'un rôle social et de comportements attendus dans l'exercice de ce rôle. Le statut fait alors référence à la position qu'occupe une personne dans la société et, même si là aussi cela n'exclut pas des droits et des obligations, ceux-ci découlent plutôt de valeurs en vigueur dans la société que d'un cadre légal.

Pour APF France handicap, un statut juridique pour les aidantes et les aidants familiaux peut certes être protecteur puisqu'il va garantir à l'aidant un certain nombre de droits, mais il implique aussi des obligations qui ne pourraient que les assigner dans leur rôle d'aidante ou d'aidant et les y enfermer. Quid alors de la liberté de choix d'être aidante, aidant ? Quid de la possibilité d'adapter son rôle à sa personnalité mais aussi aux moments de sa vie, en fonction de ses choix et de ceux de la personne qu'elle/il aide (faire la toilette intime de son conjoint par exemple sera une évidence pour certains mais inenvisageable pour d'autres) ?

De plus, offrir aux aidantes et aidants familiaux et proches aidants un statut juridique présente aussi le risque majeur de faire reposer la solidarité sur eux plutôt que sur la solidarité nationale. En effet, quel besoin y aurait-il de développer des services de proximité par exemple si un membre de la famille ou un proche a la possibilité d'apporter cette aide en étant professionnalisé ? Être aidant familial deviendrait donc encore plus une obligation.

Aussi, APF France handicap ne revendique pas un statut juridique pour les aidantes et aidants familiaux, mais la reconnaissance du rôle qu'ils ont dans la société avec les droits sociaux qui en découlent (éléments de protection sociale comparables à ce à quoi ils auraient pu prétendre de par leur insertion professionnelle quand leur rôle a eu un impact sur leur carrière, etc.).

Choix de l'aidant familial

Les personnes ayant des besoins d'aide/de soutien, doivent avoir à tout moment la possibilité de choisir leur aidant familial ou proche aidant. Si une personne a des difficultés de communication, tous les efforts doivent être faits pour s'assurer que sa volonté soit respectée. De même, les aidants familiaux doivent avoir la possibilité de décider s'ils veulent prodiguer une aide ou non, à plein temps ou à temps partiel, et de concilier ce rôle avec leur temps de travail et vie privée. Ce choix des aidants et des personnes aidées doit être libre, éclairé et ouvert à la réévaluation en permanence.

Article 2 de la Charte européenne de l'aidant familial

3 Aider les aidantes et les aidants familiaux, une démarche collective et partenariale

Pour défendre les droits des aidantes et aidants familiaux et les accompagner, APF France handicap a mis en place des partenariats avec d'autres associations du champ de la famille notamment mais aussi des partenariats institutionnels. L'association effectue également des études et des recherches, seule ou avec d'autres.

3.1 Des alliances associatives et institutionnelles pour agir

- **Faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et défendre leurs intérêts avec le Ciaaf**



APF France handicap est membre fondateur du [Collectif interassociatif des aidants familiaux \(Ciaaf\)](#), créé en 2004. Il s'est donné pour mission de faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et de défendre leurs intérêts et leurs droits fondamentaux, quel que soit l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée.

Co-animé par APF France handicap et l'Unaf, il est composé d'associations représentatives de personnes en situation de handicap et de leur famille, de personnes malades et en perte d'autonomie, de proches aidants et de familles.

Revendiquant la nécessité de construire une véritable politique publique en faveur des aidantes et aidants familiaux, le Ciaaf affirme que cette solidarité familiale n'exonère en aucun cas l'État et les pouvoirs publics de leur devoir de solidarité nationale.

Le Ciaaf a pour objectifs de :

- ▶ revendiquer auprès des pouvoirs publics le développement d'une aide adaptée aux besoins diversifiés des aidantes et aidants familiaux non professionnels et, en tout premier lieu, le développement de services de proximité permettant aux aidants comme aux aidés de pouvoir faire le choix de l'aide ;
- ▶ obtenir des pouvoirs publics les moyens appropriés au soutien de ces aidantes et aidants et l'application effective des lois et règlements ;
- ▶ promouvoir toute mesure améliorant la santé et la qualité de vie des aidantes et aidants familiaux ;
- ▶ mutualiser, partager et susciter des expériences innovantes ;
- ▶ faire connaître aux aidantes et 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 aidantes et aidants familiaux.

● Promouvoir l'accueil temporaire et les formules de répit avec le Grath



APF France handicap est membre du [Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap \(Grath\)](#), créé en 1997.

Le Grath soutient le développement de l'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie et poursuit ce but dans les cadres d'action suivants :

- ▶ Promouvoir les formules d'accueil temporaire spécialisées et plus généralement toutes formules de répit susceptibles de concourir, hors ou au domicile, à l'accompagnement « le temps nécessaire » des personnes de tous âges en situation de handicap, de personnes âgées dépendantes ou atteintes de maladies chroniques invalidantes avec le double objectif de répondre à leurs besoins d'une part, et à ceux de leurs aidants d'autre part.
- ▶ Représenter en toutes circonstances, auprès de tous interlocuteurs, publics ou privés, la collectivité de ses adhérents et plus généralement les personnes physiques ou morales qui exercent des activités entrant dans son objet social au titre des présents statuts.
- ▶ Conduire des actions à visée pédagogique et de soutien à destination de tous les acteurs et des usagers concernés par ses activités dans tout cadre adapté et par l'organisation de formations, en animant un espace d'échanges et de collaboration entre toutes les parties intéressées par les solutions d'accompagnement promues au titre des présents statuts, en œuvrant à la création d'un label « Accompagnement temporaire et Répit », et en contribuant à l'évaluation de la pertinence des solutions proposées pour en faciliter leur reproduction.

● Représenter les intérêts de toutes les familles avec COFACE Familles Europe et COFACE-Handicap



APF France handicap est membre de [COFACE Familles Europe](#), fondée en 1958, et de la *Plateforme-handicap pour la promotion des droits des personnes handicapées de leurs familles et de leurs aidants*, créée en 1998.

Réseau pluraliste d'associations de la société civile représentant les intérêts de toutes les familles, COFACE Familles Europe promeut le bien-être, la santé et la sécurité des familles et de leurs membres dans une société en évolution et sert d'entité de confiance pour l'intégration de la famille et pour la voix/les besoins des familles dans l'Union européenne (UE) et au-delà.



Dans ce cadre, la *Plateforme-handicap pour la promotion des droits des personnes handicapées de leurs familles et de leurs aidants* s'est donnée pour mission d'aider les personnes qui sont dépendantes à s'épanouir tout au long de leur vie, en particulier au sein de leur famille. Ses organisations membres

participent activement pour qu'une politique en faveur des aidants familiaux soit intégrée dans tous les domaines d'intervention de l'UE, et pour que les familles soient placées au cœur des politiques en matière de handicap.

La Plateforme-handicap défend une société inclusive, se bat pour que tous les États membres mettent à la disposition des personnes nécessitant une aide, un accueil et des services appropriés en suffisance ainsi que des services de proximité et d'aide à domicile. Elle plaide aussi en faveur d'une harmonisation des ressources, des aides et de la prestation de services au sein de l'UE.

Pour la Plateforme-handicap, les proches aidants familiaux, qui fournissent une disponibilité et une aide gratuites, doivent être reconnus au travers d'un certain nombre de droits. Ces droits doivent leur permettre de décider librement et en toute connaissance de cause de venir en aide à une personne dépendante, en accord avec celle-ci et de préserver la qualité de vie de la famille.

La [Charte européenne de l'aidant familial](#) est l'une de ses principales réalisations. Elle contribue à la conciliation de la vie familiale et la vie professionnelle en permettant à l'aidant de poser un choix éclairé.

A lire aussi, "[La dimension familiale de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées](#)".

● Orienter les aidantes et les aidants avec Ma Boussole Aidants



Aux côtés de multiples parties-prenantes, APF France handicap a rejoint l'aventure coopérative SCIC [Ma Boussole Aidants](#), une solution en ligne pour orienter les aidantes et les aidants.

Cette solution, encore en cours de développement, propose un service digital qui centralise l'accès aux informations et aides disponibles en proximité pour les aidantes, les aidants et leurs proches.

Son objectif ? Leur faire gagner du temps et de l'énergie grâce à des réponses claires, fiables, personnalisées et géolocalisées.

Ma Boussole Aidants propose un parcours intuitif avec des témoignages sur les moments clés dans l'accompagnement d'un proche, des préconisations de solutions correspondant à la situation du couple aidant-aidé, et un simulateur d'éligibilité aux aides financières.

Pour centraliser les solutions de proximité, Ma Boussole Aidants s'appuie sur un réseau de partenaires institutionnels et associatifs présents sur les territoires. Cet outil est aussi à disposition des travailleurs sociaux, leur offrant une vision d'ensemble de tous les dispositifs mobilisables auprès de leur public sur ces territoires.

3.2 Des études et recherches pour appuyer actions et revendications

● Une étude comparative européenne et internationale sur l'existence d'un statut de l'aidant familial

Depuis un peu plus d'un an, la question d'un statut pour les aidants familiaux est apparue en France. Si certaines associations revendiquent la mise en place d'un tel statut, APF France handicap n'est pas en faveur d'un statut juridique. (Cf. paragraphe 2.2)

Aussi, pour clarifier le débat, il a semblé intéressant d'étudier cette question au niveau européen et un peu plus largement, au niveau international afin de savoir s'il y a des pays qui ont mis en place un statut juridique, si oui, ce que cela implique et, à l'inverse, quels sont les pays où le sujet se pose en terme de rôle social.

APF France handicap a donc mené une étude comparative européenne et internationale entre décembre 2020 et février 2021.

Une liste de 13 pays à étudier a été établie :

- ▶ 10 pays États membres de l'Union européenne (France, Allemagne, Belgique, Luxembourg, Italie, Portugal, Espagne, Pays-Bas, Finlande et Suède)
- ▶ 3 pays hors Union européenne (Royaume-Uni, Canada et États-Unis)

Un sondage, portant sur trois grands axes, a été réalisé, en collaboration avec COFACE auprès de ses différents membres et partenaires extérieurs :

- ▶ L'existence d'un statut juridique ou d'une reconnaissance officielle de l'aidant familial
- ▶ Le cadre juridique mis en place (définition par la loi ou non)
- ▶ La reconnaissance de droits sociaux à l'égard de l'aidant familial :
 - ▶ Compensations financières
 - ▶ Statut salarié de l'aidant familial
 - ▶ Dispositifs de temps de conciliation vie professionnelle et vie personnelle
 - ▶ Droit légal au répit
 - ▶ Droits à la retraite de l'aidant familial.

Les enseignements de cette étude :

- ▶ Il n'existe pas de consensus autour de la terminologie à employer pour nommer l'aidant mais bien une multitude de termes et d'expressions à l'image des politiques qui sont mises en place aujourd'hui à l'égard des aidants (aidants familiaux, aidants proches...).
- ▶ Majoritairement les pays étudiés ont adopté des définitions légales de l'aidant. Certaines définitions limitent les catégories de personnes pouvant être considérées comme aidants non professionnels au cercle familial avec lien de parenté uniquement alors que d'autres privilégient avant tout les liens de solidarité.
- ▶ Il y a plutôt une tendance à reconnaître un statut social de l'aidant familial. Cette reconnaissance s'accompagne majoritairement de droits sociaux à l'égard des aidants familiaux.
- ▶ Concernant les prestations financières, qu'elles soient directement ou indirectement versées à l'aidant familial, elles ont toutes un point commun : celui d'offrir des montants faibles eu égard au travail d'aide fourni. De plus, au sein d'un même pays, on peut trouver différents dispositifs permettant de rémunérer ou dédommager un aidant familial, à l'exemple de la France qui prévoit à la fois la possibilité pour un aidant familial d'être salarié ou bien d'obtenir un dédommagement financier à travers la prestation financière que perçoit la personne qu'il aide.
- ▶ En termes d'emploi, l'ensemble des pays étudiés a mis en place un ou plusieurs types de temps de conciliation, que ce soit des congés rémunérés, des congés sans rémunération mais avec une indemnité ou un congé sans solde. De plus, ces dispositifs peuvent inclure ou être articulés avec des formes de réduction du temps de travail ou d'aménagement des horaires. Certains de ces congés sont des congés spécifiquement dédiés aux aidants familiaux et certains sont des congés généraux à l'ensemble des salariés. Néanmoins, il ne s'agit pas de dispositifs identiques d'un pays à l'autre, puisque ces mécanismes vont différer de par leurs conditions d'attribution, leur durée maximale, et leur éventuelle rémunération ou leurs indemnités.

- ▶ Concernant la reconnaissance d'un droit légal au répit, seule la France le reconnaît explicitement dans sa législation. Néanmoins, ce droit n'est accordé que pour les proches aidants d'une personne âgée en perte d'autonomie et non pas à l'ensemble des aidants familiaux, que ce soit ceux d'une personne âgée ou d'une personne en situation de handicap. Dans le reste des pays étudiés, les pouvoirs publics ont mis en place des dispositifs pour répondre à la demande de soutien des aidants familiaux.
- ▶ Concernant les droits à la retraite, si l'Espagne et l'Italie ont des mesures dédiées, la majorité des pays n'en a pas.



Télécharger les résultats de l'étude

● Une enquête en ligne pour en mesurer l'impact du confinement sur les aidantes et aidants familiaux

Durant le confinement, les associations membres du Ciaaf ont été sollicitées par les aidantes et aidants familiaux.

C'est pourquoi, le Ciaaf, en collaboration avec l'Institut de recherches économiques et sociales (Ires), a souhaité mesurer l'impact du confinement sur les aidantes et aidants (modification du lieu de vie de la personne aidée, alourdissement de l'aide apportée...) et ainsi identifier leurs besoins suite au déconfinement.

Ils ont réalisé une enquête en ligne à laquelle 1 032 aidantes et aidants familiaux ont répondu, entre le 24 avril et le 25 mai. Les répondants ont de nouveau été interrogés 6 mois après le 1^{er} confinement.

Les principaux résultats sont exploités dans la partie 1 de ce dossier.



Télécharger les résultats complets

● Un rapport sur les jeunes aidants

Dans le but de réaliser un guide de sensibilisation pour aider les acteurs intervenant à domicile à reconnaître les jeunes aidants et mieux les accompagner, Handéo, en partenariat avec l'Association Française des Aidants, Jeunes AiDants Ensemble et APF France handicap, a mené un travail de recherche avec l'appui du bureau d'études émiCité.

Grâce à une méthodologie participative, un ensemble d'acteurs a été associé, sous différentes formes (entretiens, comité de pilotage, échange sur les résultats de l'enquête, etc.) : jeunes aidants, parents de ces jeunes aidants, professionnels pouvant les accompagner ou être en relation avec ces jeunes aidants (et plus particulièrement des professionnels à domicile, des professionnels de l'éducation nationale ou des professionnels de la protection de l'enfance), association de familles et d'aidants, fédérations du domicile, représentants des pouvoirs publics (dont la CNSA, l'ONPE, la délégation interministérielle à l'autisme, l'éducation nationale, des Conseils Départementaux et des MDPH), des porteurs de projet sur les jeunes aidants ou des chercheurs.

L'objectif : croiser des points de vue différents afin d'analyser la pluralité des manières de comprendre et de rendre visible les besoins et les difficultés de ces jeunes et de mieux prendre en compte la diversité d'offres de services proposées à ces jeunes (directement ou indirectement) dans le champ du handicap, de l'âge ou de la maladie chronique.

Les principaux résultats sont exploités dans la partie 1 de ce dossier.



Télécharger les résultats complets



Télécharger le guide

4 Les solutions concrètes d'APF France handicap pour faciliter et améliorer la vie quotidienne des aidantes et aidants familiaux

Depuis de nombreuses années, APF France handicap développe et propose des solutions avec et pour les aidantes et aidants familiaux, tant au niveau local que national : sensibilisation/formation, groupes de parole, soutien, information et sensibilisation, bien-être, offres de répit. Cette partie en présente un éventail à partir de quelques exemples, sans être bien évidemment exhaustive.

4.1 Le soutien par l'échange et l'écoute

Face à l'isolement souvent ressenti par les aidantes et les aidants familiaux, APF France handicap a mis en place des groupes de parole, des dispositifs d'écoute, etc. Le but : échanger, partager, entre pairs notamment, pour ne pas rester seul face à ses interrogations, inquiétudes...

Un groupe de soutien en Haute-Marne

Tous les deux mois, ce groupe composé d'une dizaine d'aidants familiaux se retrouve pour échanger autour d'une problématique qu'ils auront déterminée ensemble en amont. Durant cette journée, ils évoquent les situations du quotidien, les difficultés rencontrées, l'isolement, ou encore le prendre soin de soi. Cela fait maintenant 10 ans que ce groupe existe au sein de la délégation APF France handicap de Haute-Marne, en collaboration avec la Directrice territoriale des actions associatives. De bouche à oreille et de coup de fil en coup de fil, le groupe s'est constitué progressivement en prenant au fur et à mesure les rênes de l'animation.

La journée débute par un temps d'actualité de chacun puis des sous-groupes sont constitués afin de permettre une expression de tous les participants. Ensuite chaque groupe est amené à présenter ses réflexions. Puis, pour une aide à la prise de recul, des temps formatifs sont proposés (la relation d'aide, la culpabilité, l'après moi, le ras le bol, le deuil...). Et la journée se termine par le choix d'une problématique qui sera abordée lors d'une prochaine rencontre.

La délégation propose d'accueillir les personnes aidées des aidants qui n'ont pas réussi à trouver une solution alternative pendant cette journée.

Un groupe de parole en Charente-Maritime

Depuis 7 ans en Charente-Maritime, APF France handicap propose un groupe de parole à destination des aidants familiaux : parents, conjoints, fratrie ou proches. Une fois par mois, environ 5 ou 6 personnes se réunissent pour échanger sur leurs expériences de vie respectives, accompagnées d'une psychologue (intervenante financée par des subventions de la Carsat locale). Parfois, une assistante sociale intervient également pour aborder des questions liées au droit et aux démarches administratives.

Ce temps de rencontre d'une durée de 2h se termine généralement par un petit moment de relaxation avec des exercices de respiration.

Il s'agit d'un groupe fermé. Chaque participant bénéficie d'un entretien individuel préalable avec le psychologue afin d'évaluer ses besoins et d'un entretien en fin de session pour faire le point sur son cheminement avec le groupe et son état d'esprit. La personne peut être éventuellement réorientée vers d'autres structures ou initiatives selon ses besoins.

Du soutien avec le Samsah de Haute-Loire

Le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) APF France handicap de Haute-Loire a créé, il y a 3 ans, un groupe de parole pour les aidants familiaux de la structure. Il est animé quatre fois par an par un éducateur spécialisé et une psychologue et réunit une dizaine de personnes à chaque rencontre.

Des groupes parents et fratrie en Île-de-France

Au centre d'action médico-sociale précoce (Camps) APF France handicap de Villenoy en Seine et Marne, les professionnels de la structure ont mis en place des groupes thématiques pour les parents afin de les accompagner tout au long de leur parcours. Les groupes parents "Accueil" permettent notamment aux familles nouvellement arrivées dans l'établissement de se rencontrer tous les 15 jours. Le groupe parents "Scolarisation", organisé avec un ou une assistante sociale, propose une fois par an avant la rentrée de les familiariser avec les démarches administratives inhérentes à une inscription prochaine de leur enfant à l'école. Le groupe parents "Cahier de liaison", quant à lui, les accompagne à l'appréhension de cet outil afin de mieux s'approprier le parcours de soins de l'enfant et son projet personnalisé. La structure a également monté un groupe fratrie qui, deux fois par an, réunit les frères et sœurs des usagers autour d'un goûter ou d'un ciné-débat.

4.2 La sensibilisation/formation par la pair-aidance

Si les aidantes et les aidants peuvent avoir besoin d'éléments de connaissance sur des aspects techniques (pour ne pas se faire mal au dos, pour avoir des idées pour adapter l'alimentation, pour faire une aspiration trachéotomie...) ou sur la pathologie de leur proche (son évolution, l'impact que cela aura), l'idée n'est pas d'en faire des professionnels.

Les projets de formation mis en place par APF France handicap ont pour objectif de permettre aux aidantes et aidants familiaux de prendre conscience de leur rôle d'aidant, du choix qu'ils peuvent faire de ne pas jouer ce rôle, et de les outiller dans leur relation avec leur proche (différencier rôle d'aidant et rôle de conjoint, parent ou autre) et avec les intervenants professionnels. Et qui de mieux placés pour accompagner des aidantes et aidants familiaux que d'autres personnes vivant la même situation ?

RePairs Aidants

RePairs Aidants est une action de sensibilisation-formation à destination de parents, conjoints, frères, sœurs... qui apportent de l'aide à un proche en situation de handicap et sont ainsi en position d'aidant familial.

Cette action a débuté en 2017 à l'initiative d'APF France handicap dans le cadre d'une convention signée avec la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA). Elle propose 10 modules de formation, en présentiel ou en distanciel, co-animés par un binôme constitué avec un professionnel spécialiste selon le thème et un "pairformateur" (aidant familial formé à la co-animation).



Les thèmes des sensibilisations-formations

- ▶ Répercussions familiales, professionnelles et sociales
- ▶ Complémentarité aidants professionnels et familiaux
- ▶ Se maintenir en bonne santé
- ▶ Annonce du handicap ou de la maladie
- ▶ Aides et droits des aidants familiaux
- ▶ Être aidant à différentes étapes de la vie

Approches techniques et pratiques :

- ▶ Manutention du corps humain
- ▶ Alimentation et diététique
- ▶ Aides à la communication
- ▶ Le fauteuil roulant et les aides techniques : choix et entretien

Les sessions sont organisées par les délégations et les établissements et services sociaux et médico-sociaux en fonction des besoins des aidants sur place. Elles peuvent être également proposées en distanciel à l'échelle nationale, c'est-à-dire ouvertes à tous les aidants quel que soit leur situation géographique. Enfin, elles sont financées par la CNSA donc gratuites pour les participants.

Aujourd'hui, l'action continue et se développe grâce au soutien complémentaire du CCAH et du Groupe Vyv, notamment avec la création d'un nouveau module de formation mixte à destination des aidants familiaux et intervenants professionnels pour "Accompagner ensemble la personne en situation de handicap".



Vidéos présentant RePairs Aidants :

[Exemple 1](#)

[Exemple 2](#)

[Consulter le site](#)

4.3 Le bien-être *via* des activités et ateliers

Lorsqu'on est aidante, aidant familial, prendre soin de soi, avoir une vie sociale, etc. passent très souvent au second plan, par manque de disponibilité, du fait de l'usure, de l'épuisement, de la complexité d'organisation... Pour y remédier, APF France handicap propose des solutions de détente, de bien-être et de loisirs.

Art thérapie et socio-esthétique en Corrèze

Dans le Limousin, la délégation APF France handicap de la Corrèze propose une fois par mois de l'art thérapie ouvert à tous les aidants familiaux. Durant ces après-midi, les participants utilisent l'art comme moyen d'expression par l'intermédiaire d'activités diverses (dessin, peinture, collage, sculpture, etc.) animées par une intervenante extérieure de l'association "Energie Création".

Afin d'élargir l'offre de bien-être pour les aidants, la délégation intervient également en partenariat avec une autre association locale "Rayon de soleil" qui propose des après-midi de socio-esthétique à destination des aidants adhérents d'APF France handicap. Un moment pour prendre soin de soi et rencontrer des pairs afin de rompre l'isolement, d'autant plus suite à la crise sanitaire.

Le Café du partage à Belfort

Destiné aux parents d'enfants en situation de handicap, le café du partage propose des rencontres à thèmes choisis selon les besoins des parents. Ces temps de partage s'organisent dans les locaux de la délégation APF France handicap à un rythme régulier. Le fonctionnement du groupe et le programme des activités sont gérés par un comité de pilotage composé de mamans d'enfants en situation de handicap. Les activités sont décidées plusieurs mois à l'avance et communiquées à l'ensemble des parents grâce à des envois de mails, des appels téléphoniques mais aussi *via* les établissements et services sociaux et médico-sociaux du territoire qui relaient l'information.

Ainsi sont proposés des moments d'échanges entre pairs pour lesquels des techniques de pair émulation sont employées afin de favoriser la participation de chacun. Mais aussi des moments dédiés aux parents pour accroître leur bien-être (gestes et postures, techniques de relaxation) et d'autres à destination des familles (jeux, lecture de contes, ciné débats, etc.), ceux-ci animés par des intervenants professionnels (financés par des aides de la Caf locale). Un goûter vient toujours clôturer ces temps de rencontre et de partage.

4.4 Le répit grâce à l'accueil temporaire, les vacances et les loisirs

Être aidante, aidant familial, engendre souvent de l'épuisement physique et psychique. Souffler, se reposer, s'aérer, prendre de la distance est donc un besoin fondamental. Pour cela, APF France handicap met en place des solutions d'accueil temporaire des personnes aidées comme des solutions de répit à destination des aidantes et aidants.

Un hébergement temporaire en Loire-Atlantique

La Maison d'accueil temporaire d'APF France handicap propose un accueil à la journée ou à la semaine, à des personnes souffrant de déficience intellectuelle. Cet établissement appartenant avant 2018 aux "Amis de Raymond" offre 10 places pour des séjours à la durée variée :

- ▶ À la journée le lundi et le vendredi et du lundi soir au jeudi soir hors vacances scolaires.
- ▶ La semaine complète pendant les vacances scolaires.

Chaque année, 160 à 200 personnes bénéficient de ces séjours, parfois à thème comme l'équitation ou le bien-être.

Des projets d'amélioration des conditions d'accueil sont en cours, notamment pour transférer l'accueil à la journée dans des locaux indépendants afin d'étendre la capacité d'accueil des séjours plus longs. Par ailleurs, des solutions de répit sont envisagées à destination des aidants familiaux afin qu'ils puissent bénéficier d'un réel répit en parallèle du séjour de leurs proches.

Enfin, l'ouverture d'une deuxième maison d'hébergement temporaire au Mans est actuellement en discussion.

Des séjours à la carte en collaboration avec les Bobos à la ferme

En Hauts-de-France, le service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) APF France handicap de Liévin propose aux parents des séjours de répit à la carte : durée de plusieurs jours ou semaines, avec ou sans leurs enfants, etc. Cette offre est proposée en partenariat avec les Bobos à la ferme, un gîte touristique axé sur le bien-être et l'inclusion. Trois gîtes (6, 5 et 4 personnes), dont un classé 3 étoiles, labellisé "Tourisme & handicap" sont disponibles et adaptés aux handicaps moteur, mental, visuel, auditif. Sur place, les familles peuvent, si elles le souhaitent, bénéficier d'une aide dans les actes de la vie quotidienne afin de prendre également du temps pour soi. Des activités de loisir, éducatives, culturelles, et sportives sont aussi proposées en fonction des possibilités et désirs de chacune, chacun.

Des séjours avec APF Evasion France handicap

APF Evasion France handicap, le service vacances d'APF France handicap, organise chaque année environ 100 séjours pour des enfants, des jeunes adultes et des adultes en situation de handicap. Certains séjours sont médicalisés avec présence d'une infirmière H24 et d'autres séjours s'adressent spécifiquement à des personnes en situation de polyhandicap. Tous les séjours sont encadrés par des professionnels (20%) et par des bénévoles dûment formés. Le principe de ces séjours en termes d'accompagnement est « *un vacancier pour un accompagnant* ».

APF Evasion France handicap est également partenaire d'opérateurs de tourisme tels que l'UCPA pour permettre à des enfants en situation de handicap de partir sur des séjours inclusifs.

Par ailleurs, dès 2022, APF Evasion France handicap lancera des séjours thématiques (art, gaming...) et prévoit le développement de dispositifs de vacances répit pour les familles. Ces dispositifs permettraient à celles-ci de partir ensemble et d'être accompagnées sur leur lieu de vacances pour pouvoir profiter pleinement des vacances et proposer du répit à chacun.

[Consulter le site](#)

4.5 L'information et la sensibilisation grâce à des publications et des webinaires

Si les aidantes et aidants familiaux ont besoin de formation, de répit, etc., elles/ils ont aussi besoin d'information pour accompagner au mieux leurs proches mais aussi pour faciliter leur vie personnelle, familiale, professionnelle, et prendre soin de leur santé. APF France handicap développe des publications (guides, vidéos, etc.) en ce sens.

Un guide pour mieux accompagner son proche dans la réponse à ses besoins

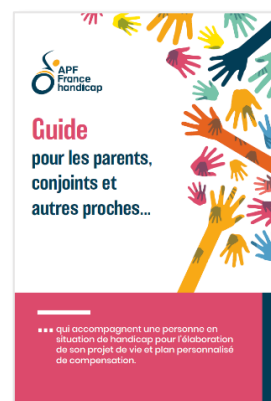
Si la personne aidée a les mêmes besoins fondamentaux que n'importe quel être humain, ces besoins appellent parfois des réponses particulières, du fait de la situation de handicap, qui passent par l'élaboration d'un projet de vie pour la mise en place d'un plan personnalisé de compensation incluant une prestation de compensation (PCH), ceci afin de financer certaines dépenses liées au handicap (aménagement du logement ou du véhicule, recours à une tierce personne...).

APF France handicap a donc édité un guide pour les parents, conjoints et autres proches... pour accompagner une personne en situation de handicap dans l'élaboration de son projet de vie et plan personnalisé de compensation.

Ce guide propose de cerner les réponses qui paraissent les plus appropriées aux besoins de la personne dans l'ensemble des domaines où elle évolue à un moment donné, en les différenciant des propres souhaits et attentes de l'aidante ou de l'aidant.

Sans se substituer à la personne accompagnée, ce guide permet aux aidantes et aidants familiaux de :

- ▶ mieux identifier et formuler les souhaits de la personne accompagnée,
- ▶ poser la question de leur adéquation avec les leurs,
- ▶ identifier leurs propres besoins en tant que proches, aidants familiaux.



 [Télécharger le guide](#)

Un blog et un bulletin trimestriel à destination des parents d'enfants en situation de handicap

Qui mieux que d'autres parents rencontrant les mêmes difficultés peuvent apporter écoute et soutien aux parents d'enfants en situation de handicap ?



Le Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap (GNP) d'APF France handicap est composé de parents élus par les instances régionales de l'association. Il a pour mission de représenter les parents, de porter leur parole auprès des instances de l'association et à l'extérieur lorsqu'ils y sont mandatés.

Le Blog d'Informations des Parents (blog Interparents) reflète l'activité du groupe national en termes de veille sur l'actualité et au sein de l'association. Ce blog est aussi ouvert aux commentaires et aux billets d'autres parents.

Le BIP (Bulletin d'Informations des Parents), bulletin trimestriel gratuit, traite de tous les sujets concernant les parents d'enfants en situation de handicap, enrichis de commentaires, d'exemples et témoignages.

Le GNP publie également de nombreux guides et brochures.

[Consulter le blog Interparent](#)

Des témoignages, des vidéos pédagogiques

APF France handicap publie régulièrement des vidéos pour faire comprendre le vécu des aidantes et des aidants familiaux, pour répondre à des questions pratiques ou juridiques pu encore dans une visée de sensibilisation et de pédagogie.

- ▶ Le témoignage de Martin en [vidéo](#)
- ▶ Le témoignage de Sylvie en [vidéo](#)
- ▶ La vidéo [Droits devant : "Ai-je droit au congé de proche aidant?"](#)
- ▶ La série vidéos [Les Tutos de Ludo](#)

Des webinaires à destination des aidantes et aidants actifs et des entreprises en région PACA

APF France handicap PACA propose régulièrement des temps d'échanges et d'écoute à l'occasion de webinaires afin de sensibiliser les entreprises et leurs salariés au soutien de toutes les démarches facilitant la conciliation entre vie professionnelle et vie d'aidants pour l'équilibre de toutes et tous.

En 2020, trois webinaires ont eu lieu pour informer sur la nécessité d'accompagner les aidants en situation d'emploi et favoriser une prise de conscience dans les entreprises.

- ▶ Actifs et aidants : Quelles réalités aujourd'hui ? Comment soutenir les actifs qui sont aidants en parallèle ? Voir le [replay](#)
- ▶ Identifier et valoriser les compétences transversales des actifs / salariés / aidants. Voir le [replay](#)
- ▶ Développer l'écoute : un levier pour une nouvelle dynamique relationnelle. Voir le [replay](#)

5 APF France handicap en bref

Créée en 1933, APF France handicap est la plus importante association française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Connue jusqu'en 2018 sous le nom d'Association des Paralysés de France (APF), APF France handicap agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Son projet associatif "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir" propose 5 axes stratégiques pour une société inclusive et solidaire.

Elle réunit 85 000 acteurs impliqués au quotidien dont 35 000 usagers, 21 000 adhérents, 15 000 salariés et 12 500 bénévoles.

● Des valeurs humanistes, militantes et sociales

APF France handicap affirme dans sa charte son indépendance de tout parti politique et de toute religion et la primauté de la personne. Deux piliers guident son action : l'approche inclusive et l'approche par les droits.

● Une association innovante, ancrée dans la société

APF France handicap est le partenaire privilégié du développement de solutions d'accompagnement innovantes. Elle est aussi un membre actif de la société civile.

● Un maillage territorial fort

- ▶ 96 délégations présentes sur 47 territoires
- ▶ 428 établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) pour enfants, adolescents et adultes
 - 141 structures pour enfants et adolescents en situation de handicap
 - 287 structures pour adultes en situation de handicap
- ▶ 51 structures emploi APF Entreprises :
 - 25 entreprises adaptées (EA) et 26 établissements et services d'aide par le travail (ESAT)
 - 4 500 collaborateurs dont 3 800 en situation de handicap

apf-francehandicap.org

Suivre APF France handicap sur :

