

# Notre plaidoyer 2022



*Depuis sa création en 2003, l'Association Française des Aidants milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Elle oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du Réseau national des Cafés des Aidants® et la mise en place des Ateliers Comprendre pour Agir, assure des formations sur les questions liées à l'accompagnement pour les proches aidants et les équipes professionnelles, diffuse l'information, développe des partenariats et participe à la construction d'outils pour mieux appréhender les attentes et les besoins des aidants.*

*Ses actions de plaidoyer ont contribué à la sortie de l'invisibilité des proches aidants, à un accès facilité aux informations et droits. Conscients qu'il nous reste encore collectivement des progrès à faire, l'Association continue de militer pour une organisation sociale plus à même de laisser une place à l'auto-détermination de ce qu'on peut et veut dans les relations d'accompagnement, dans le respect de la place et rôle de chacun.*

## Points positifs du quinquennat 2017-2022 sur la thématique des aidants :

- Un plan stratégique pluriannuel avec 17 mesures et un budget dédié, et avec l'intégration des jeunes aidants ;
- Des mesures pour permettre aux aidants de concilier vie pro et perso (exemple du congé proche aidant rémunéré) et une vision du répit concernant également les proches aidants ;
- Des mesures pour agir en faveur de la santé des aidants ;
- Des avancées vers un décloisonnement PA /PH (mais non-prise en compte des personnes malades) ;
- Une approche domiciliaire travaillée (mais absence d'une grande loi autonomie).

## Points négatifs du quinquennat 2017-2022 sur la thématique des aidants :

- Un accès aux soins et accompagnements professionnels de plus en plus inégaux sur les territoires ;
- Des avancées législatives / territoriales qui ne rentrent pas ou trop peu dans les domiciles ;
- Un accroissement des inégalités en matière d'accès à l'information compte tenu notamment du « tout numérique » ;
- La méthode de travail avec les proches aidants et les corps intermédiaires : des conditions de travail ne permettant pas une réelle représentation et participation ;
- Un financement des dispositifs uniquement sous l'angle de l'innovation et pas de la maintenance /durabilité /pérennisation

Aujourd'hui, 1 Français(e) sur 6 accompagne une personne malade, en situation de handicap ou ayant besoin de soutien à l'autonomie. Cela représente plus de 9,2 millions d'aidant(e)s sur tout le territoire ! Et c'est un nombre qui ne cesse de croître. Ces dernières années, les mobilisations et notamment celle de l'Association Française des Aidants depuis sa création en 2003, ont permis des avancées sur le plan législatif et au niveau des dispositifs mis en œuvre dans les territoires. Pour autant, nombre de proches aidants nous disent combien ces avancées n'arrivent pas jusqu'à chez eux, dans leur quotidien. Et dans notre contexte actuel de transition démographique et climatique, il est plus que jamais impératif de ne pas confondre et/ou substituer les proches aidants aux professionnels de l'accompagnement. De ne pas confisquer les paroles des personnes accompagnées, des proches aidants et des professionnels.

L'enjeu concernant les proches aidants est celui d'une nouvelle répartition qui permette encore d'être un proche et pas seulement un aidant et qui laisse de la place aux solidarités de proximité.

Pourquoi c'est un enjeu ? car nous sommes au carrefour de quatre mouvements qui accroissent la pression -et les assignations- sur les proches, et dans les années à venir, si des décisions radicales ne sont pas prises maintenant, ça peut être pire.

Quel est ce quadruple mouvement en cours ?

1. De plus en plus de gens à accompagner du fait de l'évolution socio-démographique.
2. Une société qui dans son ensemble aspire à une approche domiciliaire renforcée. Dans le processus visant à donner chair aux aspirations, il nous faut regarder la question de l'organisation sociale, et donc des ressources qui y sont dédiées.
3. Une organisation des soins qui, aujourd'hui, ne couvre pas l'ensemble des besoins notamment en raison d'un manque de professionnels d'accompagnement, pour encore au moins plusieurs années, entraînant des ruptures dans les soins. Maintenir une offre de soins et d'accompagnement professionnel à l'heure actuelle est un véritable défi.
4. Une pénurie des ressources et un transfert accru vers les proches aidants en raison de la transition climatique. Les approches domiciliaires et ambulatoires dans un contexte de manque croissant de ressources pourraient amener à transférer plus encore les responsabilités à la sphère privée et faire des proches des professionnels de substitution. En raison de la sobriété énergétique qui nous est demandée, d'une forme limitée de croissance, si les ressources devaient se raréfier encore, comment collectivement, au niveau de l'Etat notamment, préparer les conditions pour rendre les situations de vie soutenables, pour rendre possible une auto-détermination de ce qu'on peut et veut dans la relation d'accompagnement.

Collectivement, il est grand temps de nous doter d'un projet de société où chacun trouve sa place. Voici nos propositions.

- I. **Reconnaître les situations d'aidance dans leur diversité et singularité**
- II. **Accorder des moyens pour soutenir l'autonomie des proches aidant(e)s**
- III. **Déployer un ajustement territorial des accompagnements professionnels**
- IV. **Soutenir une organisation durable des soins & accompagnements professionnels**

## RECONNAÎTRE LES SITUATIONS D'AIDANCE DANS LEUR DIVERSITE ET SINGULARITE

### *Pourquoi ?*

**Parce que les dispositifs de soutien actuels excluent un grand nombre de proches aidants.**

Les conditions requises pour bénéficier du congé proche aidant sont telles que beaucoup d'aidants ne peuvent y avoir accès. Ce congé est inaccessible aux personnes accompagnant un(e) proche souffrant d'un cancer ! De même, 1 aidant sur 6 vivant des situations d'aideance supérieures à 20H/semaine<sup>1</sup> et 12% des aidants âgés de 55 à 85 ans ayant besoin d'aide eux-mêmes<sup>2</sup> ne voient pas leurs besoins adressés.

### **Parce qu'être aidant impacte la vie professionnelle... et la retraite**

Les chiffres parlent d'eux-mêmes : le taux d'emploi est de 63 % pour les aidants qui apportent en moyenne moins d'une heure d'aide par jour. Il chute à 5 % pour celles et ceux apportant plus de huit heures d'aide par jour<sup>3</sup>. Cela entraîne une paupérisation de nombreux foyers (qui se répercute sur les droits à la retraite), ainsi qu'un renforcement des inégalités : les faibles montants des indemnisations assignent le proche aux revenus les plus faibles (généralement les femmes) à endosser un rôle d'aidant au sein du foyer.

### → Nous proposons la mise en œuvre de 5 actions concrètes

- **Action n°1 > établir de nouveaux critères d'accès aux dispositifs légaux transversaux et reposant sur :**
  - La durée et l'intensité de l'aide apportée (et non plus la nature de la maladie, du handicap, ou de la perte d'autonomie de la personne accompagnée).
  - Une évaluation individualisée de l'intensité de l'aide, qui prend en compte l'ensemble de la situation en s'appuyant sur des grilles d'évaluation existantes.
- **Action n°2 > harmoniser les montants des indemnisations des dispositifs :**
  - Revoir également les calculs pour les personnes en activité, en fonction des rémunérations passées.
  - Etablir une meilleure égalité femme/homme dans les recours.
- **Action n°3 > prioriser les traitements administratifs des indemnisations :**
  - Pour qu'elles soient traitées dans le mois car elles sont palliatives aux revenus
- **Action n°4 > majorer la durée d'assurance :**
  - En fonction du temps affecté par la personne à l'accompagnement
  - Avec un forfait minimum de 16 trimestres pour toute personne ayant fait appel à un des dispositifs d'indemnisation légaux pour les aidants.
- **Action n°5 > intégrer les spécificités des situations d'aideance :**
  - Dans toutes les politiques de lutte contre le chômage et contre la pauvreté

---

<sup>1</sup> Baromètre BVA Fondation April 2021, slide 23, [Présentation PowerPoint \(bva-group.com\)](#)

<sup>2</sup> Credoc/Cnav, enquête aidants, 2020, p.16

<sup>3</sup> Roméo Fontaine, Aider un parent âgé dépendant se fait-il au détriment de l'emploi ? Retraite et Société, 2009, 58 : 31-61.

## ACCORDER DES MOYENS POUR SOUTENIR L'AUTONOMIE DES PROCHES AIDANT(E)S

### *Pourquoi ?*

**Parce que les non-recours aux dispositifs existants sont nombreux.**

En cause? La myriade d'informations existante, l'illectronisme, qui touche 17% de la population française (difficultés dans la recherche d'information, l'utilisation de logiciels ou encore la résolution de problèmes<sup>4</sup>) et d'autres facteurs socio-économiques qui ne permettent pas l'auto-saisissement par les proches aidants des informations qui les concernent.

**Parce que les inégalités femme/homme perdurent.**

La poursuite de l'égalité femme/homme dans l'équilibre des temps de vie personnels et professionnels nécessite d'autres approches. Le sentiment d'être seule pour répondre aux besoins de la personne aidée est exprimé par 35 % des femmes aidantes âgées de 55 à 64 ans, contre 22 % chez les hommes aidants de la même classe d'âge<sup>5</sup>.

**Parce qu'être en situation d'aidance, c'est aussi mobiliser des ressources.**

L'offre de services est encore trop souvent appréhendée sous le prisme des déficits induits par la situation d'aidance. Or, cela exclut le fait que les proches aidants mobilisent parallèlement des ressources et des forces. Il faut changer cette vision qui finit par ne plus les considérer que sous l'angle des besoins. Reconnaître et s'appuyer sur les savoirs expérientiels des aidant(e)s est essentiel pour construire des offres adaptées.

### → Nous proposons la mise en œuvre de 3 actions concrètes

- **Action n°6 > développer le recours à des dispositifs de médiation à l'information :**
  - En s'appuyant sur les dispositifs de promotion en santé
  - En finançant des postes de coordination
  - En exigeant de toutes les administrations des communications disponibles en FALC
  
- **Action n°7 > mettre en place une « Banque des temps » :**
  - Pour permettre à chaque citoyenne et citoyen de disposer d'un capital de temps qui lui soit rattaché
  - Afin de choisir comment utiliser son temps : pour le travail, pour accompagner un proche, pour du bénévolat...
  
- **Action n°8 > inclure les aidants dans les instances de démocratie existantes :**
  - En santé et aussi dans les instances du secteur du handicap et du grand âge (Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, Haute autorité de santé...) en accompagnant la participation et la représentation des proches
  - En accompagnant la montée en puissance des Conseils de la Vie Sociale (CVS) dans les établissements comme instance de co-construction et d'évaluation des décisions (information sur leur existence en FALC (Facile à Lire et à Comprendre), accompagnement des participants, budget pour expertise, proches d'anciens résidents pouvant participer)

---

<sup>4</sup> INSEE, enquête annuelle TIC-Ménages [17% de la population en situation d'illectronisme, selon l'Insee - Laboratoire d'Analyse et de Décryptage du Numérique | Programme Société Numérique \(societenumerique.gouv.fr\)](#)

<sup>5</sup> : [http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/rapport\\_femmes\\_seniors\\_chapitre\\_2\\_aidantes\\_vf-3.pdf](http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/rapport_femmes_seniors_chapitre_2_aidantes_vf-3.pdf)

## DEPLOYER UN AJUSTEMENT TERRITORIAL DES ACCOMPAGNEMENTS PROFESSIONNELS

### *Pourquoi ?*

**Parce qu'il existe une inégalité territoriale dans l'accès aux soins et aux accompagnements.**

L'accès aux soins et aux accompagnements se vit au plus près de nos lieux d'habitation. Selon que nous vivons dans tel ou tel autre département, la possibilité d'accéder à des soins, à des dispositifs d'accompagnement n'est pas égale. Or il est indispensable que les personnes accompagnées aient accès aux soins et accompagnements professionnels requis par leur situation, quel que soit leur lieu de vie.

**Parce que les délais sont souvent longs.**

Le temps est une dimension clé de la relation d'accompagnement. Le délai d'attente pour l'accès aux établissements médico-sociaux (ESMS) peut durer parfois plusieurs années<sup>6</sup> à partir de la notification de la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH) et l'Agence régionale de santé (ARS). Et cela varie entre départements! De quoi engendrer des répercussions sur les personnes accompagnées, mais aussi sur les aspects familiaux, professionnels et financiers des foyers (notamment en raison de l'arrêt de travail ou de la non entrée sur le marché du travail).

**Parce qu'il existe encore des « zones blanches » pour les aidant(e)s en France.**

Dans ces zones blanches, les proches aidants n'ont pas accès aux dispositifs mobilisables. Au 31 décembre 2020, 5 départements n'avaient toujours pas de plateforme d'accompagnement et de répit (PFR) et seulement 28 Plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) sur 220 étaient ouvertes aux aidants de personnes en situation de handicap<sup>7</sup>).

### → Nous proposons la mise en œuvre de 4 actions concrètes

- **Action n°9 > revaloriser financièrement les métiers de l'accompagnement, de façon radicale**
- **Action n°10 > former un nombre suffisant de professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social sur l'ensemble des départements :**
  - aux situations d'aidance
  - et à leur impact sur la santé des aidants
- **Action n°11 > réduire les délais d'attente d'accès à un ESMS :**
  - A moins de 3 mois à partir de la notification MDPH / ARS
  - Grâce à un suivi en ligne et en temps réel du dossier
- **Action n°12 > développer un accompagnement territorial dans une logique d'« aller vers » les proches aidants**
  - Travailler à l'échelon départemental sur des initiatives « Territoires zéro non-recours », un dispositif fondé sur le volontariat où tous les proches aidants du territoire bénéficieraient d'une évaluation de la situation et de l'accompagnement, afin de leur proposer le recours aux dispositifs existants à proximité de chez eux.

---

<sup>6</sup> sachant qu'en moyenne la notification de la Maison départementale pour les personnes handicapées est d'environ 4 mois ([Les chiffres clés 2021 de la CNSA](#) p 17)

<sup>7</sup> Comité national de suivi Agir pour les aidants

## SOUTENIR UNE ORGANISATION DURABLE DES SOINS & ACCOMPAGNEMENTS PROFESSIONNELS

### ***Pourquoi ?***

**Parce que l'urgence climatique est là.**

Le secteur de la santé représente à lui seul « près de 8 % des émissions de gaz à effet de serre de la France », soit près de 50 millions de tonnes de CO<sub>2</sub><sup>8</sup>.

**Parce que les transitions climatique et démographique impactent déjà notre système de soins.**

Ces évolutions engendrent des tensions qui vont être exacerbées dans les années à venir. Or, les politiques de protection sociale et de développement durable ne convergent pas pour l'instant. Des choix doivent être faits dès maintenant, sans quoi nos systèmes de santé ne pourront pas résister aux impacts du changement climatique et à l'augmentation des personnes ayant besoin d'un soutien à l'autonomie.

**Parce que les aides techniques représentent un reste à charge financier important.**

Lit médicalisé, fauteuil roulant manuel ou électrique, déambulateur, chaise de douche... Ces aides techniques ont un coût important et ne sont pas (ou peu) prises en charge par le système de santé.

### **→ Nous proposons la mise en œuvre de 2 actions concrètes**

- **Action n°13 > créer une filière de réemploi du matériel médical à l'échelle nationale :**
  - Pour développer la collecte et le réemploi (vente ou location)
  - Pour accéder au matériel indispensable à des tarifs modérés, réduire le bilan carbone du secteur et favoriser la création d'emplois
  
- **Action n°14 > soutenir la transition énergétique des acteurs de l'accompagnement :**
  - En développant des flottes partagées de voitures neutres en émission carbone
  - En facilitant l'accès aux filières de réemploi de matériel médical
  - En favorisant la montée en compétences de ces acteurs sur les enjeux de sobriété énergétique

---

<sup>8</sup> Rapport Shift Project, 25 novembre 2021, <https://theshiftproject.org/wp-content/uploads/2021/11/211125-TSP-PTEF-Rapport-final-Sante.pdf> p.13