

The background of the entire page is a repeating pattern of stylized eyes. Each eye is white with a blue iris and a black pupil, set against a red background. The eyes are arranged in a grid-like pattern, with some partially cut off by the edges of the page.

Pas sans les 11 millions d'aidant.es !

PLAIDOYER 2022



Sommaire

4 LE COLLECTIF JE T'AIDE

5 LA POSITION DU COLLECTIF JE T'AIDE

6 LES AIDANT.ES

8 SYNTHÈSE DU PLAIDOYER

10 LES PROPOSITIONS DU COLLECTIF JE T'AIDE

12 INTRODUCTION

15 LA RECONNAISSANCE DES AIDANT.ES PASSE-T-ELLE FORCÉMENT PAR UN STATUT ?

- 16 Ce qu'une reconnaissance officielle apporterait aux aidant.es
- 17 Des points de vigilances importants
- 18 La reconnaissance officielle des aidant.es : une question qui nécessite une véritable étude

20 QUAND AIDER ACCENTUE LES INÉGALITÉS

- 20 Quelles inégalités ?
- 20 Aider, une question ancrée dans les problématiques de genre
- 21 Aider, un impact sur le porte-monnaie
- 22 La santé des aidant.es passe après celle des aidé.es.
- 24 Aider accentue l'isolement social

26 LE RÉPIT : UNE NÉCESSITÉ POUR TENIR DANS LA DURÉE

- 26 Le répit, c'est quoi ?
- 27 Les freins actuels à la mobilisation des solutions de répit
- 28 Comment développer le répit de qualité ?
- 31 L'activité professionnelle des aidant.es : un puissant levier de lutte contre l'isolement et la précarité

31 AIDER ET TRAVAILLER

- 32 Les solutions existantes : entre dispositifs légaux et outils RSE
- 33 Une perte de talent préjudiciable pour les employeur.euses
- 34 Un enjeu de performance : des compétences qui peinent à être valorisées
- 37 Les professionnel.les : un rôle majeur dans le repérage et l'accompagnement des aidant.es

37 REPÉRER LES AIDANT.ES POUR MIEUX LES ACCOMPAGNER

- 38 Une nécessaire revalorisation des métiers du soin, de l'accompagnement et du lien
- 38 Les métiers du care : un enjeu d'égalité femme/homme

40 LES MEMBRES DU COLLECTIF JE T'AIDE

- 40 Le Conseil d'Administration
- 42 Les membres

45 BIBLIOGRAPHIE

46 REMERCIEMENTS ET CONTRIBUTIONS

Le Collectif Je t'Aide

2015

CRÉATION DU COLLECTIF JE T'AIDE



Nos objectifs

→ **Améliorer les droits des aidant.es**
plaidoyers, études

→ **Rendre visibles les aidant.es**
campagnes de communication et de sensibilisation, médias

→ **Transformer la société**
Mobilisation autour de la Journée Nationale des Aidant.es, Prix Initiatives Aidant.es, outils de sensibilisation...



ORGANISE LA MOBILISATION
AUTOUR DE LA JOURNÉE NATIONALE
DES AIDANT.ES

26
STRUCTURES
MEMBRES EN 2022



La position du Collectif Je t'Aide

Si le Collectif Je t'Aide reconnaît que chaque situation d'aidance est unique, il souhaite porter les **problématiques et enjeux communs aux 11 millions d'aidant.es** : épuisement, isolement, précarité, santé fragilisée, manque de visibilité et de reconnaissance en sont quelques exemples. **Nous serons toutes et tous aidant.es et aidé.es** dans le cours de nos vies, mais **nous ne sommes pas égaux** face à cette situation imprévisible qui **accroît les inégalités**.

L'aidance est un phénomène en **pleine expansion** du fait du **vieillissement de la population** (les projections de l'INSEE prévoient que les plus de 75 ans représenteront 20% de la population en 2070 contre 10% aujourd'hui) de **l'augmentation des maladies chroniques** et de la **crise sanitaire** qui montre **l'importance de l'entraide** et des liens de solidarités, informels comme sociaux.

Aujourd'hui encore, les aidant.es effectuent un **travail invisible et gratuit**, bien distinct de celui des professionnel.les, et **participent** pleinement à notre **système de soin** et de protection sociale sans que leur contribution, essentielle, ne soit reconnue. C'est pourquoi nous souhaitons **porter leur voix** et militons pour **faire avancer leurs droits** et leur reconnaissance au sein de la société.

Ces avancées ne pourront se faire sans l'amélioration de **l'accompagnement des personnes aidées**, pour que les aidant.es soient soutenus dans leur rôle et aient davantage de temps. Le Collectif et ses structures membres œuvrent chaque jour pour qu'aider soit un choix librement consenti, valorisé et accompagné et pour que l'aidance soit comprise comme une **question de justice sociale et de solidarité**, partagée par la société toute entière, au-delà du cadre familial et intime.

Si ces 10 dernières années ont permis certaines avancées pour les droits et la reconnaissance des aidant.es, **de nombreux efforts restent à fournir**, tant sur l'accompagnement des proches aidé.es que des aidant.es.

« Nous serons toutes et tous aidant.es et aidé.es dans le cours de nos vies, mais nous ne sommes pas égaux face à cette situation imprévisible qui accroît les inégalités »

¹ Insee Projection de population à l'horizon 2070 (octobre 2018)

Les aidant.es

DÉFINITION

Les aidant.es sont toutes les personnes étroites aux liens étroits et stables, résidant ou non sous le même toit que le/la proche aidé.e, qui lui viennent 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.

51%

DES FRANÇAIS.ES
ont déjà entendu parlé
du terme d'aidant.e

39%

SEULEMENT
ont une idée précise
de ce dont il s'agit

39%

s'occupent de 2
proches ou +

Source : Baromètre des aidants – Fondation April 2020

**11
millions**
D'AIDANT.ES
en France

● ○ ○ ○
○ ○ ○ ○
1 personne
sur 6

EN MARS 2020

**Pendant le premier
confinement**



80%



ont dû augmenter le temps consacré à la surveillance
de leur proche et proposer eux-mêmes des activités
pour stimuler leur proche

500 000

sont des jeunes de
moins de 18 ans⁴

57%

sont des femmes¹



66%

sont actif.ves

54%

de salari.és

+7/10
D'AIDANT.ES

ne bénéficient
d'aucune aide
professionnelle

ELLES
ASSURENT

2/3

DU VOLUME TOTAL
de l'aide apportée²

EN 2030 ● ○ ○ ○ ○
1 actif.ve sur 4

DES AIDANT·ES INTERROGÉ·ES

44%

disent avoir des
difficultés à concilier
leur mission avec leur travail



64%

estiment que la maladie
de leur proche a eu un **impact**
sur leur propre santé



86%

estiment qu'aider leur proche
a eu un **impact sur le temps**
consacré à leur famille, à leurs loisirs,
à eux-mêmes



DIVERS ENJEUX

- Un enjeu de transition démographique
- Un enjeu de prévention et de santé
- Un enjeu d'égalités femmes/hommes
- Un enjeu d'emploi et de performance
- Un enjeu de lutte contre la précarité
- Un enjeu de reconnaissance par eux-mêmes et par la société
- Un enjeu de démocratie

COLETTE • 68 ANS



Aidante de son mari
atteint d'Alzheimer

CHRISTINE • 53 ANS



Aidante de son fils
de 20 ans en situation
de polyhandicap lourd

PAUL • 35 ANS



Aidant de sa
compagne atteinte
d'un cancer du sein

JULIE • 16 ANS



Aidante de son frère
atteint d'autisme

Synthèse du plaidoyer

Ce plaidoyer s'inscrit dans une **année 2022** marquée par différentes crises et transformations sociétales majeures, tant au niveau mondial que national. Mais cette actualité brûlante **ne doit pas faire oublier les 11 millions d'aidant.es**, qui attendent des **mesures concrètes** pour améliorer leur quotidien et la prise en charge de leurs proches. Ce plaidoyer trace une **perspective** composée de **cinq axes co-construits** avec les aidant.es et leurs représentant.es. Il a pour objectif d'aboutir à une **suite ambitieuse de la stratégie nationale** « Agir pour les aidant.es 2020-2022 » qui a été partiellement mise en œuvre.

Le **rôle essentiel des aidant.es** a été une fois de plus flagrant durant la crise sanitaire et les différents confinements, mais leur **reconnaissance officielle** peine à se construire. Si les aidant.es et les professionnelles souhaitent plus de reconnaissance, la forme que prendrait celle-ci ainsi que ses modalités font débat. Quelque soit la forme choisie, plusieurs **points de vigilance** existent, notamment les modalités d'entrée et de sortie du statut, et son **caractère non contraignant** pour les aidant.es.

Cette reconnaissance pourrait permettre aux aidant.es, entre autres, de bénéficier de plus de visibilité, de droits mais aussi de **réduire les inégalités** entre ceux.celles qui aident et ceux.celles qui n'aident pas. En effet, **aider creuse les inégalités**, surtout entre les femmes et les hommes, et entre les différentes catégories socio-professionnelles. Ces inégalités aggravent l'état de santé des **aidant.es**, qui sont **épuisés** et **ont besoin de répit**.

57%

**DES AIDANTS
SONT DES FEMMES***

Baromètre
APRIL, 2021

Les différents travaux sur le **répit** montrent la **difficulté de définir des contours clairs** de ce terme encore peu connus des aidant.es. Les **solutions de répit sont multiples** : accueil de jour, relaying à domicile, baluchonnage, séjours aidant.es/aidé.es en sont quelques exemples. Ils permettent aux aidant.es de **déléguer leur responsabilité** et de bénéficier d'un temps « en dehors » de leur position d'aidant.e. Cette prise en charge de qualité leur permet de prendre soin de leur santé, d'améliorer leur relation avec leur aidé.e et de **tenir leur rôle d'aidant.e dans la durée**. Plusieurs **conditions** sont préalablement nécessaires pour que les aidant.es accèdent au répit : **conscientiser leur rôle d'aidant** ainsi que leur besoin de répit et **connaître les solutions** existantes. Au-delà de ces freins psychologiques, d'autres freins existent comme **l'accessibilité géographique, financière et administrative** de ces solutions dont **l'offre encore trop cloisonnée** selon la personne aidée.

37,7%

**DES AIDANTS
DISENT AVOIR PERDU
EN POUVOIR D'ACHAT
DEPUIS QU'ILS AIDENT**

Ce répit est d'autant plus difficile à organiser pour les **62% d'aidant.es qui sont en activité professionnelle**. Si l'emploi est un puissant levier de lutte contre l'isolement et la précarité des aidant.es, l'équilibre est parfois difficile à trouver pour **ces aidant.es qui peinent à se maintenir dans un emploi de qualité**. Des **dispositifs légaux** existent comme le **congé de proche aidant**, ainsi que des **outils RSE** mais sont encore **trop peu connus et développés**. Les employeurs se privent donc de **compétences** importantes développées par les aidant.es, figurant parmi les plus recherchées en

entreprises (*gestion des problèmes complexes, adaptabilité, autonomie...*)

Ces différents enjeux ne pourront être adressés qu'avec le soutien et l'**expertise des professionnels de santé, du médico-social, de l'emploi et de l'éducation**, qui sont les premières interlocutrices des aidé.es, accompagnés de leurs aidant.es. Ces points de rencontres sont des moments privilégiés pour **repérer et accompagner** les aidant.es vers des solutions qui leur sont dédiées. Or, seulement **34,5% des aidant.es disent que des solutions d'information, de formation et de répit leur ont été proposées**. Pour cela, il convient de revaloriser ces métiers et de **former les professionnels au repérage et à l'accompagnement** des aidant.es.

Pour relever ces cinq défis, le Collectif Je t'Aide propose **16 préconisations**.

34,5%

DES AIDANTS
DISENT QUE DES SOLUTIONS
D'INFORMATION, DE FORMATION
ET DE RÉPIT LEUR ONT ÉTÉ
PROPOSÉ

62%

D'AIDANT.ES

SONT EN ACTIVITÉ
PROFESSIONNELLE

Les propositions du Collectif Je t'Aide

AXE 1 : LA RECONNAISSANCE DES AIDANT.ES PASSE-T-ELLE FORCÉMENT PAR UN STATUT ?

PROPOSITION 1

Réaliser une étude d'impact sur les apports et conséquences de la mise en place d'une **reconnaissance officielle** des aidant.es

PROPOSITION 2

Améliorer la prise en charge des personnes vulnérables, à travers l'augmentation des moyens dédiés aux structures et professionnel.les de santé, du social et du médico-social et la **revalorisation de ces métiers**

PROPOSITION 3

Élargir les conditions d'accès à des trimestres de majoration dans le cadre du calcul de la retraite

AXE 2 : QUAND AIDER ACCENTUE LES INÉGALITÉS

PROPOSITION 4

Limiter les coûts pour les aidé.es et les aidant.es en **renforçant les plans d'aides** des personnes aidées. Ces plans d'aides doivent permettre une **réponse exhaustive et accessible financièrement** à leurs besoins. La **coordination des professionnel.les** à domicile (ex : care management) doit être également être **soutenue financièrement** pour un reste à charge nul pour les aidant.es.

PROPOSITION 5

Créer un **bilan de santé annuel** pour les aidant.es et garantir des **consultations psychologiques gratuites**, dès l'annonce du diagnostic de l'aidé.e et tout au long du parcours.

PROPOSITION 6

Conduire une étude nationale pour mettre à jour les statistiques sur les aidant.es.

AXE 3 : LE RÉPIT : UNE NÉCESSITÉ POUR TENIR DANS LA DURÉE

PROPOSITION 7

Rendre **effectif le droit au répit** par :

- Le **développement et la diversification des solutions de répit** adaptées et de qualité
- Le **renforcement des moyens des plateformes de répit** afin qu'elle puisse accueillir tous les types d'aidant.es
- La **garantie de l'accessibilité financière des solutions de répit** et **augmenter l'enveloppe de droit au répit** en supprimant le taux de participation sur le montant des 500 €

PROPOSITION 8

Élargir les **possibilités d'expérimentation des offres de répit** tout en garantissant la valorisation et la bientraitance des professionnel.les.

PROPOSITION 9

Sensibiliser le **grand public** à la question des aidant.es afin de les rendre visibles et qu'ils.elles se reconnaissent

PROPOSITION 10

Conduire une étude permettant de chiffrer les coûts cachés de l'hospitalisation en urgence des aidant.es et des aidé.es

PROPOSITION 11

Accompagner les aidant.es à cerner les limites de leur rôle et conscientiser leur besoin de répit par le **développement de la formation des aidant.es**

AXE 4 : AIDER ET TRAVAILLER

PROPOSITION 12

Élargir le **congé de proche aidant** (*Extension de la durée, permettre un congé par proche aidé.e, élargir ce congé à l'ensemble des aidant.es, maintien du salaire*)

PROPOSITION 13

Former les **professionnel.les de l'emploi**, du recrutement et de la formation professionnelle à la question de l'aidance, des compétences développées durant celles-ci et des besoins spécifiques des aidants en emploi et en recherche d'emploi

PROPOSITION 14

Lancer une campagne d'information sur le congé proche aidant

AXE 5 : REPÉRER LES AIDANT.ES POUR MIEUX LES ACCOMPAGNER

PROPOSITION 15

Revaloriser les **métiers du soin, de l'accompagnement et du lien** (*Aides à domicile, personnels hospitaliers, AVS, éducateur.rices spécialisé.es, travailleur.euses sociaux, coordinateur.rices de parcours, aides médico-psychologiques, psychologues, mandataires judiciaires...*) pour répondre aux problématiques de recrutement.

PROPOSITION 16

Former les **professionnel.les au repérage et l'orientation** des aidant.es quels que soit leur âge (*Santé, sociaux, médico-sociaux, Education nationale, médecine du travail, employeur.euses, fonctions RH et acteur.rices des séjours de vacances*)

Introduction

DES POLITIQUES PUBLIQUES ÉMERGENTES MAIS FRAGILES

L'aidance est un phénomène en **pleine expansion**, et nous sommes **tous concerné.es**. L'urgence de la prise en compte des aidants dans les politiques publiques s'est matérialisée par une **stratégie nationale dédiée** « *Agir pour les aidant.es 2020-2022* ». Elle n'a cependant été **mise en œuvre que partiellement**, et doit trouver une suite. De plus, la question des aidant.es et des aidé.es a été relativement **absente des débats lors des campagnes présidentielles et législatives**. En effet, d'après notre étude des différents programmes lors de la campagne présidentielle², seulement 2 candidat.es proposaient l'allongement du congé de proche aidant et 2 candidat.es proposaient la prise en compte du rôle d'aidant.e dans le calcul de la retraite. Le répit des aidant.es n'est quant à lui apparu que dans 3 programmes. Aucun.e candidat.e n'a fait de proposition sur la formation des professionnel.les au repérage et à l'orientation des aidant.es.

Défendre les droits des aidant.es, c'est pourtant répondre à un ensemble de préoccupations inscrites dans la vie quotidienne de chacun.e. En effet, les aidant.es, leurs proches et l'ensemble de la population évoluent dans un **contexte de crise du système hospitalier et du système médico-social**, dans l'épuisement lié aux différents confinements, et dans la crainte des conséquences de la crise écologique. L'ensemble du système a été mis à mal par la crise de la Covid-19 et a montré **l'importance des aidant.es et de l'accompagnement des personnes aidées**.

² Baromètre "Où sont les aidant.es et leurs proches dans la campagne électorale ? L'analyse du Collectif Je t'aide" 10 mars 2022.

2

CANDIDATE.S
À l'élection présidentielle
proposaient l'allongement
du congé de proche aidant

SEULEMENT !

ACCOMPAGNER LES AIDANT.ES, C'EST AVANT TOUT ACCOMPAGNER LEURS PROCHES AIDÉ.ES

Avant même d'évoquer les enjeux liés aux aidantes, à leurs droits et besoins, il est nécessaire de souligner **l'importance de la prise en charge des proches aidé.es**. Le **premier soutien aux aidant.es**, c'est d'abord un **accompagnement de qualité des proches aidé.es adapté à leurs besoins**. Encore trop d'**aidant.es compensent l'insuffisance ou le manque de professionnel.les**, ce qui a pour conséquences de transformer les relations d'aide en situation de contrainte et de souffrance. Ces situations se sont **accrues durant les différents confinements** du fait de la fermeture temporaire de certaines structures et diminution de certains services à domicile, et se **prolongent avec la crise du système de santé**. Les **aidant.es pallient** donc les dysfonctionnements du système, et leur santé est en danger. Le nombre d'aidant.es qui s'occupent de plusieurs proches en même temps augmente. Enfin, il est primordial de travailler les **enjeux d'aidance et de vulnérabilités** comme une **question transversale** et de société. Tout le monde est concerné par l'aidance, et les profils des aidant.es sont variés. Cette question doit être traitée dans **l'ensemble des politiques publiques**, et les solutions apportées doivent être adaptées pour répondre aux besoins et attentes de l'ensemble des aidant.es.

UN PLAIDOYER CONSTRUIT AUTOUR DE 5 AXES STRATÉGIQUES

Après quatre années de plaidoyers thématiques concernant le répit, la santé, la précarité et l'isolement des aidant.es, le Collectif Je t'Aide et ses membres ont souhaité, pour l'année 2022, mettre en avant **cinq axes stratégiques auprès des pouvoirs publics** : le statut aidant.e, les inégalités sociales accentuées par l'aidance, le répit, les aidant.es en emploi et le repérage des aidant.es. Ce plaidoyer 2022 se base sur la mise en œuvre partielle de la stratégie « Agir pour les aidants » et souhaite **donner aux pouvoirs publics des axes stratégiques** et des **propositions pour construire la suite de celle-ci** dans le prochain quinquennat.

UNE MÉTHODOLOGIE PARTICIPATIVE

Ce plaidoyer a été réalisé selon une **méthodologie participative** impliquant les acteur.rices internes et externes au Collectif Je t'Aide. Les membres du Collectif ont participé à des **groupes de travail thématiques** dédiés aux différents axes. Les aidant.es ont également été impliqués, à travers une **journée de participation citoyenne** et une **consultation en ligne**, qui ont permis de recueillir leurs témoignages, leurs difficultés rencontrées au quotidien mais aussi les pistes de solution. **Plus de 600 aidant.es** ont participé à ces consultations. Les apports de ces consultations seront signalés par les icônes  et  tout au long de ce plaidoyer.

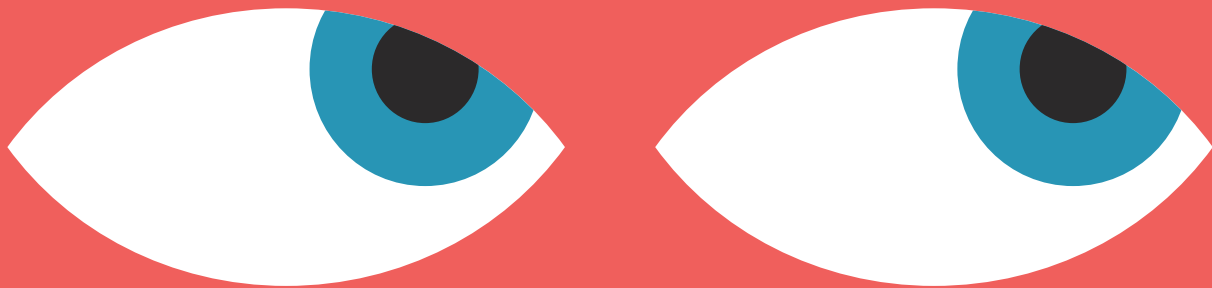
PLUS DE

600

AIDANT.ES

ONT PARTICIPÉ
À LA CONSTRUCTION
DE CE PLAIDOYER

**La reconnaissance
des aidant.es
passe-t-elle forcément
par un statut ?**



La reconnaissance des aidant.es passe-t-elle forcément par un statut ?

UNE RECONNAISSANCE SOUHAITÉE PAR LES AIDANT.ES ET LES ASSOCIATIONS

Les aidant.es souhaitent, dans leur grande majorité, **plus de reconnaissance de la part des pouvoirs publics et de la société**. Cette reconnaissance pourrait se traduire par **davantage de visibilité, de droits**, mais aussi de **compréhension et de souplesse** de la part des administrations et des employeurs. En effet, cette absence de reconnaissance officielle rend plus difficile le repérage des aidant.es, leur accompagnement mais aussi l'accès à leurs droits. Ce **besoin de reconnaissance** est largement partagé par les associations qui accompagnent les aidant.es, comme le Collectif Je t'Aide.

Si ce besoin de reconnaissance officielle semble partagé, la forme que prendrait celle-ci fait débat, car selon la modalité choisie, certains risques pour les aidant.es sont bien présents.

Par quelle(s) forme(s), juridiques ou non, cette reconnaissance pourrait se traduire ? La reconnaissance passe-t-elle forcément par un statut ? Des nouveaux droits pourraient-ils être possibles sans statut ? Quels seraient les risques et les avantages pour les aidant.es et pour les personnes aidé.es ? Comment accompagner et protéger les aidant.es sans diminuer le soutien des dispositifs qui les accompagnent ?

UN STATUT ?

L'option la plus communément évoquée est celle du statut. Pour rappel, les aidant.es, n'ont, à ce jour, pas de statut juridique officiel. Un statut d'aidant familial existe pour les aidant.es de personnes bénéficiaires de la PCH (*Prestation de Compensation du Handicap*) et de l'APA (*Allocation Personnalisée d'Autonomie*), qui doivent justifier du temps passé et des tâches réalisées auprès de leur proche pour bénéficier d'un certain nombre d'aides et d'une **attestation** de personne agissant au titre de proche aidant.

Les aides et accompagnements dont bénéficient les aidant.es sont liées à une **auto-déclaration sur l'honneur**. C'est le cas par exemple du **congé de proche aidant**, récent droit attribué aux aidant.es sur déclaration de leur part auprès de leur employeur et de la CAF.

Ce terme de **statut** est pourtant déjà utilisé pour parler du rôle des aidant.es, ce qui **prête à confusion**. Si la loi n'évoque pas le statut des aidant.es, la communication faite par les pouvoirs publics et l'interprétation dans les médias prêtent à confusion, évoquant un "statut des aidants". Ainsi, l'exemple du baromètre APRIL de 2018 est frappant : 86 % des Français pensent que le statut d'aidant reste encore trop peu valorisé et 88% jugent que leur situation n'est pas assez valorisée³.

Certains candidat.es à l'élection présidentielle souhaitent l'instauration d'un statut pour les aidant.es. **Mais qu'est-ce qu'un statut ?** D'après le **dictionnaire du droit privé**, « Un statut est un ensemble de dispositions contractuelles, légales et réglementaires qui définissent les règles impersonnelles et objectives applicables à une situation juridique déterminée ». Ainsi, cette défi-

³ Baromètre BVA APRIL 2018

nition laisse penser **qu'un statut apporterait des droits aux aidant.es**, mais pourrait aussi **apporter des devoirs**. Or, le souhait des aidant.es et des associations est bien que les aidant.es puissent bénéficier d'une **reconnaissance officielle qui ne les contraint pas dans un rôle prédéfini**.

CE QU'UNE RECONNAISSANCE OFFICIELLE APPORTERAIT AUX AIDANT.ES

Comme évoqué plus haut, si le statut est une modalité parmi d'autres, **une reconnaissance officielle des aidant.es permettrait plusieurs avantages**. Tout d'abord, elle permettrait de **rendre d'avantage visible leur rôle, et de le légitimer**. Ainsi, elle pourrait permettre aux nombreux aidant.es qui ne se reconnaissent pas comme tel de s'identifier, et **d'accélérer la conscientisation** de leur rôle, mais aussi de **favoriser l'accès à leurs droits et le repérage des dispositifs** qui leur sont adressés.

Cette reconnaissance permettrait aux pouvoirs publics de **repérer plus facilement** les aidant.es, afin de **mieux les accompagner** dans leurs parcours et de les **orienter** vers les solutions

DE QUELS NOUVEAUX DROITS/RECONNAISSANCE AVEZ-VOUS BESOIN ?

« Peut-être une carte d'aidant pour tous les aspects pratiques de la vie : se garer, faire comprendre que votre proche est malade à vos interlocuteurs, ce qui ne se voit pas au premier coup d'œil pour une personne jeune qui souffre de troubles neurologiques »

les plus adaptées. Elle permettrait aux aidant.es de **ne plus avoir à attester leur rôle** et expliquer leur situation auprès de l'ensemble des acteurs rencontrés tout au long du parcours (*pouvoirs publics, acteurs du médico-social, monde du travail...*) si cela est complété par une **formation** de ces professionnel.les au **repérage et accompagnement** des

aidant.es. Cette reconnaissance devrait s'accompagner **d'une souplesse** de la part de ces acteurs, notamment dans le cadre du travail (voir axe 4), et de l'ouverture de **certains droits**.

Un exemple souvent cité est la création d'une « **carte aidant.e** », sur le même principe que les cartes destinées aux personnes en situation de handicap. Cette carte pourrait être **signée par l'aidé.e et l'aidant.e**, et permettrait aux aidant.es

d'être reconnu.e comme la **personne ressource** de la personne aidée et **partenaire** des professionnel.les, sans forcément être mandataire juridique. Elle permettrait **d'accompagner facilement leur proche aux rendez-vous médicaux**, même en cas de pandémie, de pouvoir se garer plus facilement quand ils.elles accompagnent leur proche, ou encore d'avoir un accès facilité aux transports en commun.

Être reconnue en tant qu'aidante et ne pas entendre : « **mais enfin, organisez-vous** »

De manière plus spécifique, une forme de reconnaissance officielle est nécessaire concernant **l'accès à des trimestres de cotisations retraite**. En effet, certain.es aidant.es, souvent les femmes, réduisent leur temps de travail, voire **arrêtent de travailler pour s'occuper de leurs proches, et ne cotisent pas**. Reconnaître les années d'aidance est donc nécessaire afin que celles-ci soient prises en compte dans le calcul de leur retraite. Aujourd'hui, **seules certaines situations d'aidance** peuvent être prises en compte dans ce calcul⁴ :

- Gagner moins de 2 159,64 € par mois en 2022 et que le membre de la famille dont vous vous occupez souffre d'une incapacité d'au moins 80 % pour être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse.
- Il est possible de bénéficier de trimestres de majoration (pour enfant ou parent) ou d'une retraite à taux plein dès 65 ans (pour enfant, parent ou proche), à des conditions plus accessibles s'il s'agit de votre enfant.
- Il est possible de bénéficier d'1 trimestre de majoration (dans la limite de 8) pour chaque période de 30 mois au cours de laquelle vous vous occupez d'un membre de votre famille handicapé à au moins 80 %

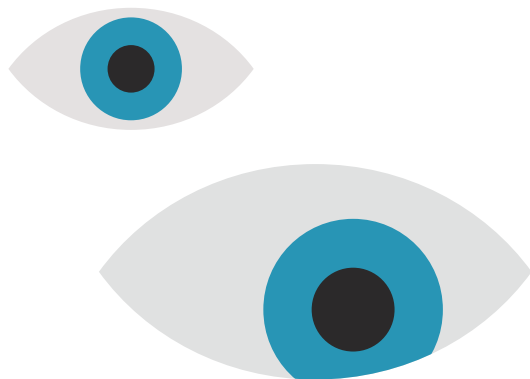
Enfin, cette **reconnaissance officielle** pourrait permettre **d'accompagner les aidant.es** après leur période d'aidance (notamment dans le cas du deuil du proche), et de faciliter la **transition vers la période de post-aidance**.

⁴ La retraite en clair. <https://www.la-retraite-en-clair.fr/parcours-vie-retraite/aidant-familial-retraite/avantages-retraite-aidants-familiaux>

DES POINTS DE VIGILANCES IMPORTANTS

Quelle que soit la forme choisie de reconnaissance officielle, **plusieurs points de vigilance** sont à souligner. Le **principal point de vigilance** concerne l'articulation de cette reconnaissance officielle avec les **autres dispositifs liés aux aidé.es et aux aidant.es**. Cette potentielle reconnaissance officielle ne doit pas devenir un argument pour diminuer le soutien aux dispositifs existants dédiés aux aidé.es et aux aidant.es, comme c'est déjà le cas dans certains départements. Elle doit **cohabiter avec un renforcement de l'aide** et de l'accompagnement des aidé.es et des aidant.es qui doivent être **davantage accompagnés et non isolé.es**.

Un **autre point de vigilance** concerne les contours de cette reconnaissance officielle, qui doivent être **souples**. Les **modalités d'entrée et de sortie** doivent être **simples**, afin que les aidant.es puissent s'extraire de ce rôle et **passer le relai** à un.e autre proche facilement s'ils le souhaitent. En effet, les **situations d'aidance peuvent évoluer rapidement**, ainsi que l'état de santé des aidant.es. **Aider doit pouvoir être un choix**, et non une situation imposée. Pour ne pas enfermer les aidant.es dans leur rôle, il convient donc que les **démarches liées à cette reconnaissance soient simples**, et que cette reconnaissance soit **déclarative** et non obligatoire, afin de **laisser le choix aux aidants** de se déclarer ou non aidant.e. Le risque de **stigmatisation** et la **peur du regard des autres** restent en effet encore présents.



À cela s'ajoute le **périmètre de cette reconnaissance officielle**. Pour le Collectif Je t'Aide, aider ne se résume pas à un nombre d'heures effectuées par semaine ou à certaines tâches, qu'il est difficile de quantifier en détail. Il existe une **différence psychologique entre le vécu des aidant.es et l'aide quantitative apportée**. Par exemple, l'aide apportée à un.e proche peut être minime car celle-ci refuse l'aide proposée, mais la charge mentale et émotionnelle peut être forte pour l'aidant.e et empreinte de détresse psychologique. Une **déclaration sur l'honneur** permettrait aux aidant.es de bénéficier de cette reconnaissance **sans avoir à justifier** de la nature ou de l'intensité de l'aide apportée.

De plus, il convient de penser cette reconnaissance officielle pour qu'elle soit adaptée aux **différents profils d'aidant.es** (*parents, conjoints, enfants, frères, sœurs, belle famille, ami.e, voisin.e, autre....*), à la **pathologie** de leurs proches (handicap, maladie, perte d'autonomie), mais également prendre en compte le fait que **39% des aidant.es s'occupent de deux proches ou plus en même temps**.

Enfin, cette reconnaissance officielle doit intégrer que **l'aidance ne s'arrête pas le jour d'entrée dans une institution**, le jour du **décès du proche**, ou en cas **d'amélioration de son état de santé**. Par exemple, les aidant.es continuent de l'être quand leurs proches entrent en EHPAD. Or, beaucoup de dispositifs de soutien aux aidant.es n'ont pas l'autorisation d'intervenir dans ce cas, comme les plateformes de répit, alors qu'il y a un véritable besoin.

Les aidant.es ont besoin d'être **accompagnés dans ce moment de transition vers la post-aidance**, et les droits aux aidant.es doivent pouvoir se poursuivre dans cette transition.

LA RECONNAISSANCE OFFICIELLE DES AIDANT.ES : UNE QUESTION QUI NÉCESSITE UNE VÉRITABLE ÉTUDE

Si le Collectif Je t'Aide est favorable à une **meilleure reconnaissance des aidant.es** de la part des pouvoirs publics et de la société, il souhaite, avant toute politique publique, une étude d'impact détaillée pour évaluer les avantages et risques pour les aidant.es d'une reconnaissance officielle, incluant le statut mais aussi d'autres modalités juridiques et techniques. Il recommande la réalisation de **monographies** de situations d'aidance afin de travailler à partir de la mosaïque de situations relationnelles possibles. Cette étude devra être menée en étroite collaboration avec les aidant.es, les associations, les acteur.rices qui œuvrent auprès d'eux et des chercheur.euses en sciences sociales.

Ce travail devra être mené en parallèle **d'un renforcement des moyens existants qui ont fait leurs preuves** pour ne pas multiplier les initiatives et complexifier l'accès à l'information des aidant.es.

🔗 PRÉCONISATIONS :

→ Réaliser une étude d'impact sur les apports et conséquences de la mise en place d'une **reconnaissance officielle des aidant.es**

→ **Améliorer la prise en charge des personnes vulnérables**, à travers l'augmentation des moyens dédiés aux structures et professionnel.les de santé, du social et du médico-social et la **revalorisation de ces métiers**

→ **Élargir les conditions d'accès** à des trimestres de majoration dans le cadre du calcul de la retraite

Cette question de la reconnaissance officielle doit être menée en parallèle d'autres sujets comme la réduction des inégalités qui se creusent entre les aidant.es et les autres citoyen.nes.

Quand aider accentue les inégalités



Quand aider accentue les inégalités

QUELLES INÉGALITÉS ?

Aider creuse des inégalités déjà présentes dans la société. Lors de la journée organisée à destination des aidant.es le 16 Juin dernier , plusieurs réponses sont ressorties à la question « Que veut dire « inégalités » ? » :

- Discriminations et isolement social
- Problème d'accès aux soins/aux droits
- Risque de basculement dans la précarité (sociale, économique...)
- Inégalités femmes/hommes
- Cumul des rôles
- Manque de temps pour soi/oubli de soi
- Manque de solutions alternatives
- Souffrance psychologique / sentiment de culpabilité
- Manque de reconnaissance de la part de la personne aidée et de l'ensemble de la société

AIDER, UNE QUESTION ANCRÉE DANS LES PROBLÉMATIQUES DE GENRE

L'une des **premières inégalités** est celle **liée au genre**. De nombreuses recherches sociologiques mettent en lumière le poids de la variable genre dans l'attribution du rôle d'aidant.e⁵. Encore aujourd'hui, **l'aidance incombe majoritairement aux femmes** pour qui cette charge est traditionnellement pensée comme « naturelle » et « évidente ». Ainsi, **57% des aidant.es sont des femmes**⁶. Les travaux de recherche liés aux **métiers dits du « Care »** montrent que, dans les familles qui n'ont pas accès financièrement à des services extérieurs, ce sont bien souvent

⁵ Campéon, Arnaud, et al. « « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants », *Gérontologie et société*, vol. 42/161, no. 1, 2020, pp. 13-29.

⁶ Baromètre APRIL, 2021



À LA QUESTION

« De quelle manière aider m'a-t-il impacté socialement »

86,8% → disent avoir moins de temps (pour la famille, les loisirs, soi-même) depuis qu'ils sont aidant.es

86,8% → disent ne plus avoir accès à certains lieux ou activités du fait de la perte d'autonomie de leur proche

37,7% → avoir perdu en pouvoir d'achat



Pour ne pas être pénalisés par la société, nous, aidants, sommes obligés de faire le double ! Dans mon cas, la moitié de mon salaire passe dans la prise en charge de mon fils autiste car il n'y a pas de solutions adaptées. Je ne peux pas diminuer mon temps de travail ni songer à trouver une activité plus compatible, car j'ai besoin de ces revenus, ce qui m'oblige à travailler soirs et weekends pour compenser le temps alloué à la prise en charge de mon fils. J'ai l'avantage d'avoir un travail flexible, mais le coût est énorme pour moi et pour mon mari. Nous n'avons presque plus de vie sociale, ni d'activités de loisirs, ni de moments de véritable repos.



aux femmes que l'aidance incombe⁷. Pour les familles qui le peuvent financièrement, ce sont bien souvent des femmes qui sont employées, et souvent issues de milieux plus défavorisés (classes populaires, personne n'ayant pas la nationalité française, femmes immigrées, etc)⁸. Ainsi, les **solidarités familiales reposent en majeures parties sur les femmes aidantes**⁹. La **division du travail** au sein même des fratries ou familles au sens large est visible: les filles et les belles-filles sont davantage impliquées dans l'aide alors que les fils ou les gendres sont plus enclins à participer aux frais¹⁰.

« Je suis en charge de tout. Le père de mon enfant ne comprenant pas la situation, il ne fait rien et n'assure pas de rendez-vous, refuse de participer financièrement, ce qui m'oblige à réduire la voilure de mon entreprise pour pouvoir maintenir les soins de mon enfant »

Chez les aidant.es, certains profils se retrouvent régulièrement, tel que celui des mères d'enfants en situation de handicap ou malades qui **réduisent leur temps de travail, voire qui le quittent**. Cela a notamment pour conséquences des **cotisations moindres pour leur retraite** et un plus faible pouvoir d'achat pendant et après la période d'aidance. Cette précarisation est majorée dans le cas des mères isolées, aidantes d'un ou plusieurs proches, qui n'ont pas de relais familial.

« Je suis une femme, j'aide plus que mon frère »

57%

DES AIDANTS
SONT DES FEMMES*

Baromètre
APRIL, 2021

AIDER, UN IMPACT SUR LE PORTE-MONNAIE

Une autre inégalité rencontrée par les aidant.es et ayant un impact majeur sur leur vie est celle des **inégalités** économiques. En effet, alors qu'ils sont plus d'un tiers à apporter un soutien financier à la personne aidée (33 %), 9 aidants sur 10 ne perçoivent aucune contrepartie financière pour leur engagement (90 %)¹¹. A la lumière de l'actualité, rappelons que le tarif mensuel moyen d'un EHPAD est de 2 169 €¹², avec une moyenne plus élevée en Ile de France. L'obligation alimentaire pèse également sur les aidant.es, si une demande d'Agent.e des Services Hospitaliers (ASH) est faite à l'entrée en EHPAD du proche.¹³ La question du **reste à charge** est donc une question prioritaire pour les aidant.es.

Un **autre impact observé est celui sur l'emploi**. Du fait de leur rôle, les aidant.es travaillent souvent moins dans le cadre d'un emploi rémunéré, ou bien peuvent rencontrer des **problématiques d'évolution de carrière**, imposées par l'employeur ou par eux-mêmes, par peur d'être moins disponibles pour leur proche. Ceci a pour résultat qu'ils.elles ont **moins de ressources financières** alors même que de **nombreuses charges financières s'ajoutent** pendant la période d'aidance. Si la question des aidant.es en activité professionnelle sera traitée dans l'axe 4, celle-ci est fortement liée au sujet des **inégalités économiques** rencon-

7 Maisonnasse, Floriane. «Égalité entre les femmes et les hommes: le cas des aidants familiaux.» *Regards* 2 (2016): 99-107.

8 Casas, Laura Oso. «Migration, genre et foyers transnationaux: un état de la bibliographie.» *Les cahiers du CEDREF. Centre d'enseignement, d'études et de recherches pour les études féministes* 16 (2008): 125-146.

9 Mélanie Gagnon et Catherine Beaudry, « Le bras de fer de la conciliation vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi : entre équilibre et décrochage », *Enfances Familiales Générations* [En ligne], 32 | 2019, mis en ligne le 15 mai 2019

10 Besnard, Xavier, et al. «Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes «CARE» auprès des aidants (2015-2016)» *Les Dossiers de la DREES* 45 (2019).

11 Enquête IPSOS-Macif sur la situation des aidants en 2020 : des aidants en attentes de solutions

12 Établissements de santé | <https://www.etablissementsdesante.fr/>

13 <https://www.cairn.info/les-aidants-entre-solidarites-privees-et-politique--9782749271743-page-107.htm>

trées par les aidant.es. Ainsi, **aider précarise** puisque les aides ne sont pas suffisantes. Sur le long terme, ces « pertes de chances » et de revenus, année après année, créent une précarisation des aidant.es, et des proches aidé.es, source d'une anxiété importante concernant l'avenir et le vieillissement des proches aidés, mais aussi des aidant.es eux-mêmes. En effet, beaucoup se demandent, "et moi si je deviens dépendant.e, on fera comment ?"

LA SANTÉ DES AIDANT.ES PASSE APRÈS CELLE DES AIDÉ.ES.

Si les aidants pallient un système de soin à bout de souffle, **ils sont également en plus mauvaise santé que les personnes qui n'aident pas**. Aider provoque un état **d'épuisement réel et de surmenage** chez plus de 6 aidants sur 10 (62 %) ¹⁴. De plus, 75 % déclarent fatigue et stress dus à leur rôle d'aidant ¹⁵. Au-delà de cet état d'épuisement, il est observé le **développement de maladies chroniques** chez beaucoup d'aidant.es. En effet, d'après une enquête du DRESS de 2008, 48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique ¹⁶.

À la croisée de différentes inégalités, **l'épuisement est d'autant plus présent chez les femmes aidantes**, globalement plus représentées dans les situations d'aide difficiles (plus d'heures consacrées à l'aide, tâches plus lourdes, proche aidé.e plus dépendant.e...). Ainsi, 60 % des aidants vivant l'aide comme un fardeau « très lourd » sont des femmes ¹⁷.

« Je ne veux plus entendre cette phrase : Donc vous ne travaillez plus ? »

¹⁴ Enquête IPSOS-Macif sur la situation des aidants en 2020 : des aidants en attentes de solutions

¹⁵ Baromètre 2017 de la Carac ; enquête réalisée du 22 février au 3 mars 2017 par téléphone auprès d'un échantillon représentatif de 1 022 aidants familiaux âgés de 40 à 75 ans (55 ans en moyenne) et actifs pour 59 % d'entre eux

¹⁶ Enquête Handicap Santé « Aidants informels », DRESS, 2008.

¹⁷ Enquête IPSOS-Macif sur la situation des aidants en 2020 : des aidants en attentes de solutions



CONSULTATION NATIONALE

80%

**DES AIDANTS
ont une ou plusieurs
préoccupations
financières fortes
à l'égard de leurs proches
aidés.***

Observatoire
des aidants BPCE,
avril 2021



Mon épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer, je ne peux plus prendre de vacances, elle est entrée en EHPAD.

**Le coût m'interdit toute écart :
vacances cinéma, et autre loisirs.**

Le budget que je dispose est 3200 € dont 1800 pour l'EHPAD. Je suis contraint de vendre ma maison pour diminuer les coûts (chauffage, énergie...) De fait, la maison est trop grande pour une personne seule !



POUR

62%

**DES AIDANTS
Aider provoque un
état d'épuisement réel
et de surmenage**



JOURNÉE DU 16 JUIN

Je ne partage plus de moments de loisirs avec mon proches (relation basée sur l'aidance)

Baisse de l'AEEH car mon enfant grandit,
alors qu'elle est toujours dépendante !

Pas le temps de se soigner en tant qu'aidant

J'aide. Je ne prends pas le temps de gérer ma santé.
Je me sens saturée par les démarches administratives



CONSULTATION NATIONALE

À LA QUESTION

Depuis que vous êtes aidant.es, quelles conséquences observez-vous sur votre santé ?

74,5% → disent être de plus en plus fatigué.e, voire épuisé.e

71,7% → disent être stressé.e et/ou angoissé.e

53,8% → disent avoir des difficultés à dormir

41,7% → disent avoir des douleurs musculaire

À LA QUESTION

Quels nouveaux droits et reconnaissance... ?



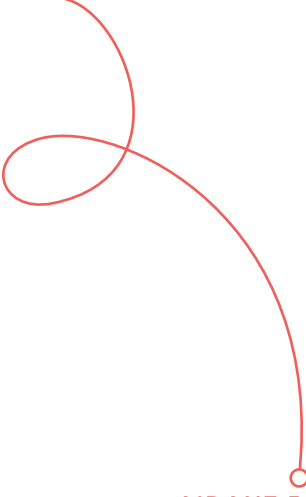
J'aurais aimé avoir un accompagnement psychologique, et le droit d'être RELAYEE quand je le souhaitais. Pour l'accompagnement, idem dans la post-aidance. J'ai fait un burnout, j'ai souffert d'hypersomnie pendant un an, et actuellement, ma médecin traitant apparente mon état à un « syndrome de stress post-traumatique »



AIDER ACCENTUE L'ISOLEMENT SOCIAL

Enfin, une autre inégalité concerne le **manque de temps**, qui **prive les aidant.es de moments pour soi, de loisirs, de vie sociale**, professionnelle et intime. Ainsi, lors de la journée du 16 juin , de nombreux.euses aidant.es nous ont partagé le fait qu'ils.elles se sentaient isolé.es. Au niveau national, c'est **un aidant.e sur deux se sent seul.e ou non soutenu moralement**¹⁸. Au-delà de l'isolement, **l'impact important sur les relations familiales** a également été souligné.

1/2



AIDANT.E
se sent seul.e et non
soutenu moralement

3 PRÉCONISATIONS :

→ Limiter les coûts pour les aidé.es et les aidant.es en renforçant les **plans d'aides** des personnes aidées. Ces plans d'aides doivent permettre une **réponse exhaustive et accessible financièrement** à leurs besoins. La **coordination des professionnel.les** à domicile (ex : care management) doit être également être **soutenue financièrement** pour un reste à charge nul pour les aidant.es.

→ Créer un **bilan de santé annuel** pour les aidant.es et garantir des **consultations psychologiques gratuites**, dès l'annonce du diagnostic de l'aidé.e et tout au long du parcours. Et ce, afin de garantir l'égalité d'accès de toutes les aidant.es au système de santé, malgré l'aidance.

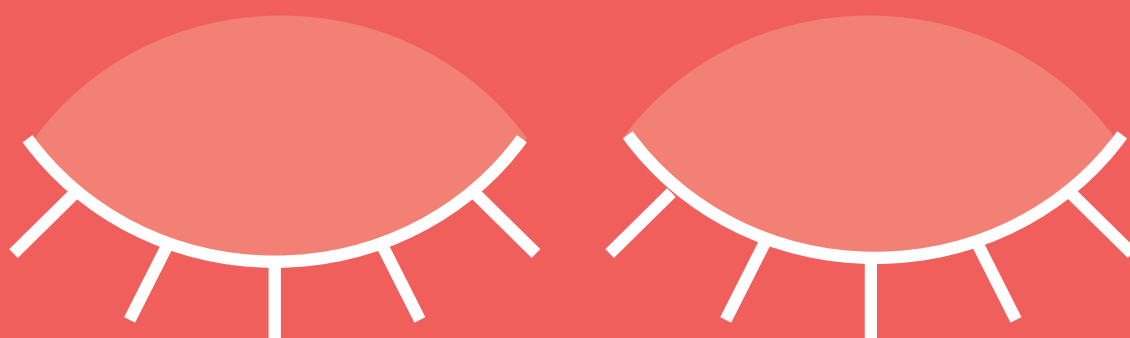
→ Conduire une **étude nationale** pour mettre à jour les statistiques sur les aidant.es. Notamment afin de rendre compte des différences et spécificités des profils et expériences des aidant.es ainsi que de leurs besoins, attentes et souhaits.

Face à ses lourdes conséquences sur leur santé, 74% des aidant.es ressentent un besoin de répit pour souffler¹⁹. Quelles sont les différentes solutions ? Comment développer le répit de qualité ? Quelles sont les conditions préalables pour que les aidant.es demandent du répit ?

¹⁸ IPSOS pour la Macif Essentiel pour moi. (2020, juillet). Enquête Aidants et Confinement. Macif. <https://urlz.fr/fnMG>

¹⁹ Enquête IPSOS-Macif sur la situation des aidants en 2020 : des aidants en attentes de solutions

**Le répit :
une nécessité pour tenir
dans la durée**



Le répit : une nécessité pour tenir dans la durée

Inscrit dans la loi ASV²⁰ de 2015, le **répit est un sujet essentiel** dans la prise en compte des aidant.es. Il a fait l'objet d'un **axe dédié dans la stratégie nationale** « Agir pour les aidant.es 2020-2022 » et de plusieurs travaux menés par les administrations²¹. Cependant, de nombreuses pistes d'améliorations nécessitent d'être mises en place.

LE RÉPIT, C'EST QUOI ?

Les différents travaux sur le répit montrent la **difficulté de définir des contours clairs** de ce terme encore **peu connu des aidant.es**. Le plaidoyer de 2020 du Collectif Je t'Aide était entièrement dédié à cette question, et la **définition actuellement retenue par le Collectif est la suivante** :



DÉFINITION DU RÉPIT ACTUELLEMENT RETENUE PAR LE COLLECTIF JE T'AIDE

« La prise en charge temporaire de l'aidé.e et/ou de la dyade aidant.e/aidé.e permettant à l'aidant de déléguer sa responsabilité et de bénéficier d'un temps « en dehors » de sa position d'aidant.e. Cette prise en charge de qualité lui permet de prendre soin de sa santé, d'améliorer sa relation avec son aidé.e, et de tenir son rôle d'aidant.e dans la durée ».

Ainsi, le répit peut prendre **plusieurs formes** : l'accueil de jour, le relayage à domicile, le baluchonnage, les séjours aidant.es et aidant.es/aidé.es...

Plusieurs **conditions sont préalables** au répit. Tout d'abord, il est nécessaire que **l'aidant.e se reconnaisse comme tel**. Encore beaucoup d'aidant.es ne se considèrent pas comme aidant.es et ne peuvent donc pas savoir

qu'ils peuvent bénéficier de solutions. Ensuite, il faut qu'ils aient **accès à l'information** concernant les différentes solutions : quelles sont-elles, comment y accéder, quelles sont les aides financières. Beaucoup d'aidant.es ne connaissent pas le terme de « répit » ou bien ne connaissent pas les différentes solutions qui sont incluses dans ce terme. « Ainsi, sur les 612 aidant.es consulté.es, 55,7% n'ont jamais bénéficié d'une solution de répit. 36,2% d'entre eux parce-qu'ils ne connaissaient pas les solutions existantes.

Enfin, il est nécessaire que les aidant.es **aient conscience de leur besoin de répit**. Bien souvent, les aidant.es **y accèdent trop tardivement** car ils **sous-estiment leur épuisement** et/ou **n'osent pas demander de l'aide**. Pourtant, quand ils accèdent au répit une première fois, ils sont nombreux à renouveler leurs demandes, car ils en perçoivent rapidement les bienfaits. Ce phénomène s'explique par le fait que l'aidance est encore trop souvent perçue comme « naturelle », ce qui culpabilise les aidant.es qui souhaitent souffler et demander du relais.

« J'aide 24/24 mais ne connais pas toutes les solutions qui existent pour m'alléger ! »



Témoignage d'une aidante lors de la journée du 16 Juin

55,7%

DES AIDANTS CONSULTÉS
consultés n'ont pas bénéficié de répit

²⁰ Loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV)

²¹ 17 fiches-repères du Ministère des Solidarités et de la Santé, mission confiée à l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) qui rendra ses conclusions à l'automne 2022, mission de la Haute Autorité de Santé (HAS) portant sur la définition du répit, ses composantes et la mise en œuvre des solutions (note de cadre publiée le 11 Juillet 2022).

Cette conscientisation et cette prise d'information sont permises et accélérées dans le cadre des **formations dédiées aux aidant.es**, et des actions de sensibilisation menées par les associations et des acteurs professionnels.

LES FREINS ACTUELS À LA MOBILISATION DES SOLUTIONS DE RÉPIT

Les conditions préalables évoquées plus haut sont les premiers enjeux pour accéder au répit. Au-delà de celles-ci, **plusieurs freins existent** pour les aidant.es qui se sont reconnus comme aidant.es, qui ont accès à l'information et qui font la démarche de demander du répit.

Des **freins psychologiques des aidant.es et aidé.es sont à noter** : l'acceptation de la maladie et d'être soutenu.e, l'entrée dans l'intimité au domicile, la multiplication des intervenant.es auprès du proche en sont quelques exemples. Puis viennent **d'autres freins** plus structurels, qui se constituent autour du **trijumpe** : **accessibilité géographique, financière et administrative**. Les solutions de

répit existantes disposent aujourd'hui de **trou peu de places**, ayant pour résultat de **longues listes d'attente** ou des **solutions trop éloignées géographiquement**. Elles sont également souvent **onéreuses** pour les aidant.es avec des restes à charge importants

Enfin, **l'offre de répit reste très cloisonnée** par les profils des aidé.es, notamment la séparation « personne âgée » / « personne en situation de handicap ». Par exemple, le répit financé par la loi ASV est uniquement destiné aux aidant.es de personnes âgées bénéficiaires de l'APA²² et sous certaines modalités, ce qui exclut de fait tous les autres aidant.es (*personnes âgées non bénéficiaires de l'APA, personnes en situation de handicap...*). De plus, les **démarches administratives sont complexes et longues**.

Ce trijume de freins a pour conséquences de **voir des aidant.es accéder trop tardivement au répit**, et leur laisse le sentiment qu'ils n'ont pas le choix ou très peu dans le type de solutions sollicitées.

²² Allocation personnalisée d'autonomie

« POURQUOI N'AVEZ-VOUS JAMAIS BÉNÉFICIÉ DE SOLUTIONS DE RÉPIT ? »



COMMENT DÉVELOPPER LE RÉPIT

DE QUALITÉ ?

Il convient de rappeler que **seul le répit de qualité et qui répond aux besoins des aidant.es sera bénéfique**. L'enjeu est donc de développer **diverses solutions de répit de qualité**, afin que les aidant.es aient le **choix de solutions adaptées à leurs besoins qui leur permettra un réel repos**.

Lors de la journée  organisée par le Collectif Je t'Aide auprès d'aidant.es, **plusieurs pistes** ont été travaillées pour développer des solutions de répit de qualité. La première piste évoquée est celle de **l'accès à l'information**. Les aidant.es ont pour priorité la situation de leurs proches et **manquent de temps** et d'énergie. Ils ne peuvent donc pas se permettre de passer beaucoup de temps à chercher de l'information, et se découragent souvent après quelques recherches, préférant se débrouiller seul.e. Il est donc nécessaire de **faciliter et fluidifier cet accès** par le **renforcement et l'articulation des dispositifs existants** qui ont fait leurs preuves. Cette action aurait pour but d'éviter le mille-feuille et d'offrir des solutions à **tous types d'aidant.es**. Le Collectif Je t'Aide note **trois types de dispositifs** : les **dispositifs physiques** via les **plateformes de répit**, les **dispositifs numériques** via les **sites de référencement** et les **dispositifs téléphoniques** via les **numéros d'écoute**.

Concernant les **dispositifs physiques**, il a été rappelé l'existence des MAIA²³, qui avaient pour objectif de créer **une dynamique territoriale** dans l'accompagnement des personnes âgées de plus de 60 ans. Aujourd'hui, **les plateformes de répit sont les outils les plus adaptés** car elles s'adressent à tous les publics d'aidant.es, et ont pour mission d'orienter les aidant.es vers des solutions de répit.

Concernant les **dispositifs numériques**, **trois sites de référencement** se distinguent par l'exhaustivité de leurs bases de données : maboussoleaidants.fr, pour-les-personnes-agees.gouv.fr, monparcours handicap.gouv.fr. Il convient donc de les sécuriser, les compléter et les **rendre visibles**, car

²³ Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

11

MILLIARDS D'EUROS
d'économies par an : c'est ce
que représente la contribution
des aidants pour la société

ils ne sont pas encore assez connus des aidant.es, qui sont beaucoup à demander le référencement des **solutions de répit sur un site officiel**. Un enjeu de présentation des solutions existe, car le répit est encore peu connu. Certains sites disséminent des solutions de répit en lien avec les problématiques du proche (ex. séjours de répit mis à côté des vacances, relayage mis à côté de l'aide à domicile, visites de convivialité à côté de la question des loisirs) pour faciliter son accès.

Enfin, la stratégie « *Agir pour les aidants 2020 – 2022* » évoquait la création d'un **numéro unique** qui n'existe pas encore. Celui-ci se doit d'être ancré dans les territoires et transversal à toutes les situations d'aidance.

Ce travail de renforcement et d'articulation des dispositifs d'information doit être mené en parallèle de la formation des acteur.rices qui accompagnent les aidant.es, pour qu'ils puissent les orienter vers les acteur.rices de répit.

Une autre piste évoquée est celle de la nécessité de proposer des **offres personnalisées** à chaque aidant.e et dyade aidant.e/aidé.e, c'est-à-dire adaptées à la situation d'aidance.

Si le répit est une nécessité, certaines situations obligent les aidant.es à annuler leurs séjours au dernier moment. Pendant cette journée, les aidant.es ont souligné le fait qu'il serait souhaitable de mettre en place une **certaine souplesse** quant aux annulations des vacances répit et journée en accueils de jour, puisque les situations d'aidance sont par nature imprévisibles et que le risque est bien souvent de se voir refuser des futures solutions de répit.

🔄 PRÉCONISATIONS :

→ Rendre effectif le droit au répit par :

- Le **développement et la diversification des solutions de répit** adaptées et de qualité
- Le **renforcement des moyens des plateformes de répit** afin qu'elle puisse accueillir tous les types d'aidant.es
- La **garantie de l'accessibilité financière des solutions de répit** et **augmenter l'enveloppe de droit au répit** en supprimant le taux de participation sur le montant des 500 €

→ Élargir les possibilités d'expérimentation des offres de répit tout en garantissant la valorisation et la bientraitance des professionnel.les.

→ Sensibiliser le grand public à la question des aidant.es afin de les rendre visibles et qu'ils.elles se reconnaissent

→ Conduire une étude permettant de chiffrer les coûts cachés de l'hospitalisation en urgence des aidant.es et des aidé.es

→ Accompagner les aidant.es à cerner les limites de leur rôle et conscientiser leur besoin de répit par le **développement de la formation des aidant.es**



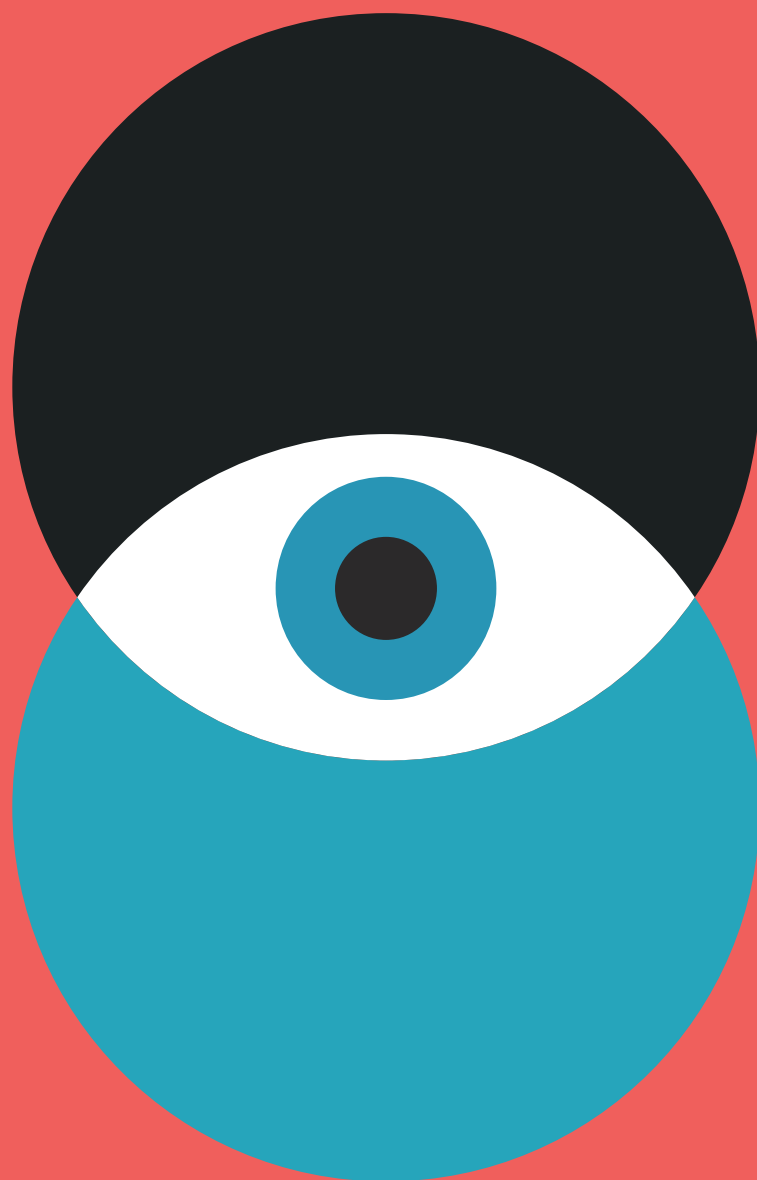
Enfin, la question du **coût du répit** doit être évoquée. Elle ne peut être traitée sans prendre en compte tous les **coûts cachés liés à l'épuisement des aidant.es** : prises en charge en urgence des aidant.es ou de leurs aidé.es, développement des maladies chroniques, arrêts maladies, fatigue chronique... Elle doit également être liée au **travail invisible et gratuit** que fournissent les aidant.es au quotidien, estimé à **11 milliards d'euros par an d'économies**, c'est ce que représente, selon l'Université Paris Dauphine, la contribution des proches aidants pour la société²⁴. Afin de bénéficier de ces offres, les aidant.es et leurs proches doivent être **accompagnés et soutenus financièrement**²⁵ à travers l'absorption du reste à charge. L'idée a aussi été donnée d'intégrer des options « spécial aidant.e » dans les mutuelles afin de faciliter l'accès aux différentes solutions de répit.

Le répit est d'autant plus difficile à organiser pour les **aidant.es qui travaillent** et qui doivent **articuler leurs différentes vies personnelles, professionnelles et d'aidant.es**. Cette activité professionnelle est pourtant nécessaire pour des raisons financières, mais aussi de lutte contre l'isolement des aidant.es. Leur activité professionnelle est un moment durant lequel ils sont perçus autrement que comme « l'aidant de ». Quels sont les enjeux et solutions autour des aidant.es en activité professionnelle ?

²⁴ Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'université Paris-Dauphine dans le cadre de l'étude Share

²⁵ Accompagnés par des professionnels spécialisés, pour leur permettre de repérer leur besoin de répit, identifier les solutions de répit disponibles les mieux adaptées à la dyade aidant-aidé, réaliser les démarches administratives et solliciter les aides financières nécessaires.

Aider et travailler



Aider et travailler

L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE DES AIDANT.ES : UN PUISSANT LEVIER DE LUTTE CONTRE L'ISOLEMENT ET LA PRÉCARITÉ

Aujourd'hui, **62% des aidant.es sont en activité professionnelle²⁶** et **54% d'entre elles.eux sont salariés²⁷**. Ce nombre va augmenter puisqu'en 2030, il est estimé qu'un actif.ve sur 4 sera aidant.e²⁸. Les aidants en activité professionnelle sont donc un des enjeux majeurs pour les employeurs et les ressources humaines.

« J'ai été aidante durant mon activité professionnelle : difficile de combiner le professionnel et la vie personnelle, difficultés à se concentrer, sentiment de solitude, difficile de se confier et de faire confiance, épuisement... »



Témoignage d'aidante ayant participé à la journée du 16 Juin

Garder une activité professionnelle est souvent primordial pour les aidant.es. En effet, cela leur permet de **maintenir un revenu stable** – là où les restes à charge sont encore importants dans l'accompagnement de leurs proches. Mais aussi parce que travailler permet de **lutter contre l'isolement social** et de maintenir des temps durant lesquels les aidant.es peuvent

se **déconnecter temporairement** de leurs rôles d'aidant.e. Pour le Collectif Je t'Aide, le **maintien des aidant.es dans des emplois de qualité est essentiel**, mais rendu difficile par les situations d'aidance. De nombreux aidants, et surtout des femmes, doivent **réduire leur temps de travail** ou **s'arrêter de travailler** afin de s'occuper de leur proche, faute de structures et de services adaptés et accessibles financièrement. Celles-ci ont souvent l'impression de "remplir un job à plein-temps, et bien qu'elles souhaitent reprendre le travail un jour, ce n'est aujourd'hui pas une question de choix mais d'obligation²⁹".

62%

DES AIDANT.ES
sont en activité
professionnelle

Le maintien et l'accès à l'emploi des aidant.es est un **réel enjeu pour les employeur.euses** qui ont une responsabilité importante sur ce sujet. En effet, la transition démographique actuelle entraîne un allongement de la durée du travail et un âge de départ à la retraite repoussé. Alors que la part de jeunes aidant.es augmentent³⁰, il est nécessaire que leurs situations de "salarience"³¹ soient prises en compte.

« Je suis entrepreneur salariée (dans une coopérative), donc mon salaire dépend de mon chiffre d'affaires. Si je m'arrête pour un congé proche aidant, je perds donc ce temps-là mes clients... Et donc je mettrai 6 mois à en retrouver »



Témoignage d'aidante ayant participé à la journée du 16 Juin

²⁶ Baromètre des aidants – Fondation April, 2020.

²⁷ Baromètre des aidants – Fondation April, 2021

²⁸ Baromètre Fondation Médéric Alzheimer, 2020

²⁹ Milan, Pénélope, "Elles ont tout sacrifier pour leur enfant autiste", l'Union, article mis en ligne le 18 juin 2022.

³⁰ France stratégie, Rapport « Engagement des entreprises pour leur salariés aidants », février 2022, Plateforme RSE.

³¹ Source : IPAG. Dans France stratégie, Rapport « Engagement des entreprises pour leur salariés aidants », février 2022, Plateforme RSE. p.36.

LES SOLUTIONS EXISTANTES :**ENTRE DISPOSITIFS LÉGAUX ET OUTILS RSE**

Il convient de rappeler qu'un certain nombre de **conditions doivent pré-exister** dans les lieux de travail pour que les aidant.es puissent travailler dans de bonnes conditions, avant de mener des solutions. L'accompagnement de ces aidant.es ne peut se passer d'un **climat de confiance**, permettant le **dialogue et l'écoute**, d'une **sensibilisation** des collaborateurs aux problématiques rencontrées par les aidant.es et d'**objectifs atteignables** pour permettre aux aidant.es un cadre de travail sécurisant et productif.

Le récent avis « Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants » de France Stratégie montre l'**émergence de plusieurs initiatives** liées à la question des aidant.es en emploi. Certaines font désormais partie du droit, et d'autres sont à la charge des employeurs.

LE CONGÉ DE PROCHE AIDANT

Concernant les initiatives légales, il existe un **congé proche aidant.e, indemnisé au SMIC** depuis 2020. L'**aidant.e doit le demander à son employeur** qui ne peut le refuser, puis doit **demandeur l'indemnisation** via l'AJPA (Allocation Journalière de Proche Aidant) à la CAF. **Très peu d'aidant.es ont demandé ce congé** : en octobre 2021, soit un an après la mise en place de ce dispositif, la Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF) annonce que **moins de 16.000 aidant.es ont effec-**

tué une demande de congé proche aidant.e³².

Cela s'explique par plusieurs raisons. Tout d'abord, ce congé est encore **trop peu connu** des aidant.es.

54,4% des aidant.es interrogés disent ne pas connaître ce congé³³. Ensuite, ce congé n'est pas adapté à beaucoup de situations d'aidance. Ce congé n'est **pas accessible à tous les aidant.es**. A titre d'exemple,

les personnes accompagnant un.e proche atteint.e d'un cancer ne peuvent bénéficier de ce congé. Il est **très court** (66 jours sur l'ensemble d'une carrière). De plus, la **peur d'être stigmatisé.e** sur son lieu de travail reste encore forte. Puis, les **démarches administratives peuvent être complexes et longues**, et non adaptées à une situation d'urgence que peuvent vivre les aidant.es, notamment dans le cas d'un.e accompagnement en fin de vie. **Plusieurs mois s'écoulent** entre la demande d'AJPA et la réception des indemnités. Ce congé étant indemnisé à hauteur du SMIC, il n'est **pas avantageux financièrement** pour certain.es aidant.es qui préfèrent prendre sur leurs congés personnels pour s'occuper de leurs proches.

« J'avais bénéficié de ce congé pour ma dernière année d'activité qui s'est achevée le 30/06/2022. Le congé de proche aidant est très précieux, mais difficile à faire valider dans toutes ses dimensions (congrés, retraite) par les services RH et services de retraite qui sont mal informés ou qui ne souhaitent pas l'être. Il est peu avantageux financièrement, car l'AJPA est très faible, mais est très précieux pour le temps qu'il donne pour aider »

C'est donc un **manque à gagner important** pour les aidant.es qui ne cotisent pas pendant cette période et ne bénéficient pas de la couverture mutuelle offerte par l'entreprise. 34 % des salariées aidant.es souhaitent des congés proches aidants mieux rémunérés³⁴.

Enfin, si **39% des aidant.es s'occupent de deux proches ou plus**, le congé n'est valable qu'une seule fois au cours d'une carrière, et incite les aidant.es à **faire des choix entre leurs proches**.

MOINS DE

16 000

AIDANT.ES

ont effectué une demande de congé proche aidant.e

³² « Congé proche aidant : moins de 16 000 demandes en 1 an », AFP pour Handicap.fr, 6 Octobre 2021. URL : <https://informations.handicap.fr/a-conge-proche-aidant-moins-16000-demandes-1an-31597.php>

³³ Consultation nationale menée en ligne par le Collectif Je t'Aide sur 612 aidant.es

³⁴ Étude Ocirp-Viavoie (2021), Salariés aidants et dialogue social, octobre. (Précision : ces chiffres sont issus d'une enquête de perception.)

54,4%

DES AIDANT.ES
interrogé.es disent
ne pas connaître
ce congé

Ces raisons expliquent que peu d'aidant.es le demandent. **67,6% des aidant.es interrogé.es disent de pas vouloir en bénéficier³⁵.**

En plus de ce congé de proche aidant existent le **congé de solidarité familiale** et le **congé de présence parentale**, s'adressant à des cas spécifiques d'aidance et cloisonnant encore les différents parcours.

LES BONNES PRATIQUES

Au-delà de ces congés légaux, **plusieurs outils** existent à la disposition des employeur.euses. Si le sujet des salariés aidant.es apparaît aujourd'hui assez peu inscrit dans les **démarches RSE** des entreprises, il n'en reste pas moins à la croisée de multiples thématiques figurant déjà dans les **outils de la RSE** et dans les **thèmes de négociation obligatoire** : l'égalité femmes-hommes, la non-discrimination, le handicap, la qualité de vie au travail (QVT), le bien-être au travail et l'équilibre vie professionnelle / vie personnelle ³⁶.

³⁵ Consultation nationale menée en ligne par le Collectif Je t'aide sur 612 aidant.es

³⁶ France stratégie, Rapport « Engagement des entreprises pour leur salariés aidants », février 2022, Plateforme RSE, page 7

Plusieurs employeur.euses s'engagent déjà dans une **approche systémique** et pérenne du sujet des salarié.es aidant.es. Ils mobilisent des acteur.rices spécialisés pour être accompagnés dans le diagnostic et la définition d'un **plan d'actions concrètes** pour repérer et soutenir les salarié.es aidant.es. Parmi ces actions, plusieurs peuvent être citées.

« Le niveau de dépendance de mon fils ne nécessite pas le recours au congé proche aidant. Vu que c'est valable sur toute la carrière je garde ce droit lorsque mes parents seront âgés »



Témoignage d'aidante -
Consultation nationale 2022

Le **don de jours de congés** entre collègues est rendu possible par la loi du 9 mai 2014 et aujourd'hui étendu à tous les proches aidant.es. Plusieurs employeurs rendent le **télétravail** davantage possible, ainsi que des **aménagements spécifiques de leurs postes de travail et des horaires** pour une meilleure prise en compte de leurs contraintes. Enfin, plusieurs employeurs **forment également leurs managers et responsables des ressources humaines** au repérage et à l'accompagnement des aidant.es.

UNE PERTE DE TALENT PRÉJUDICIABLE POUR LES EMPLOYEUR.EUSES

Si des employeurs s'engagent pour les salarié.es aidant.es, **cela est loin d'être la majorité d'entre eux**, pour qui la sensibilisation de leurs équipes et dirigeants à ce sujet débute. En effet, seulement **26 % des salarié.es concerné.es ont déjà évoqué leur situation avec leur supérieur hiérarchique³⁷**, ce qui montre **la peur d'être stigmatisé et mal accompagné**. 20% disent jongler avec leur emploi du temps pour pouvoir remplir leur rôle d'aidant³⁸ et le **risque d'épuisement est donc accru**. Ainsi, ce sont 14 % des aidant.es qui ont déjà pris des congés pour s'occuper de leur proche³⁹, seulement 6 % qui ont réorganisé leur emploi du temps sans toutefois baisser leur temps de travail⁴⁰. De plus, si les **solutions proposées aux aidant.es pour les accompagner** ne sont pas doublées d'une

³⁷ Étude Ocirp-Vivavoice « Salarié.es aidant.es et dialogue social » 2021

³⁸ Baromètre Fondation Médéric Alzheimer, 2020

³⁹ Baromètre Fondation Médéric Alzheimer, 2020

⁴⁰ Baromètre Fondation Médéric Alzheimer, 2020

26%

**DES SALARIÉ.ES
CONCERNÉ.ES**
ont déjà évoqué leur
situation avec leur
supérieur hiérarchique

adaptation des objectifs personnels et du poste de travail, l'effet bénéfique des solutions se perd, et cela contribue à créer un **climat de stress et de méfiance** pour les aidant.es.

Les **conséquences de ce manque d'accompagnement** des salarié.es aidant.es sont lourdes. Les **employeurs perdent des employé.es** compétent.es, fiables et loyaux.ales. Ainsi, ils sont 14 % à **changer d'emploi depuis qu'ils sont aidant.es** et se sont orientés vers des entreprises perçues comme accueillantes et capables de leur laisser la marge d'autonomie dont ils ont besoin⁴¹, ou bien vers des postes demandant moins d'implication professionnelle. Certain.es montent leur entreprise et **deviennent indépendant.es** afin de gagner en autonomie, ou **encore déménagent** pour se rapprocher géographiquement de leurs proches.

Enfin, le sujet des salarié.es en emploi ne doit pas masquer les nombreux aidants et aidantes qui peinent à **retrouver du travail pendant et après leur situation d'aidance**. La question des **compétences** à valoriser est primordiale.

⁴¹ Baromètre Fondation Médéric Alzheimer, 2020

UN ENJEU DE PERFORMANCE : DES COMPÉTENCES QUI PEINENT À ÊTRE VALORISÉES

Etre aidant.e peut être perçu comme un obstacle au travail puisque ces dernier.ières manquent de temps, sont fatigués et sont contraint.e à se réorganiser en permanence. Or, les **salarié.es aidant.es sont des vrais talents** qu'il convient d'accompagner et de **prendre soin** pour qu'ils puissent **développer tout leur potentiel** au sein des entreprises. Or, les **compétences** que les aidant.es acquièrent tout au long de la période d'aidance sont **nombreuses** et parmi **les plus recherchées par les entreprises**, comme montrent les prévisions pour 2025 du Forum Économique Mondial⁴². Les études montrent que les **compétences développées par les aidant.es** sont : la **gestion des problèmes complexes** (*prise de décision adaptée, organisation et gestion des priorités, analyse critique, gestion du stress*), **l'adaptabilité, l'autonomie, la capacité de négociation**, la créativité, la curiosité. Au-delà de ces compétences professionnelles, ce sont aussi les qualités **relationnelles** que développent les aidant.es puisqu'ils.elles interagissent avec de nombreux.euses acteur.rices (*professionnel.les de santé, de l'administration, de l'Éducation Nationale...*) et qu'ils.elles sont confronté.es au quotidien à la maladie, la perte d'autonomie ou le handicap et aux nombreuses situations qui y sont liées. Les études montrent **l'intelligence émotionnelle, la capacité à collaborer** sur des sujets transverses, la **capacité d'écoute et de lien**⁴³

⁴² Étude exploratoire pilotée par AG2RLM et menée avec l'AFA et le Cercle des Vulnérabilité

⁴³ Étude exploratoire pilotée par AG2RLM et menée avec l'AFA et le Cercle des Vulnérabilité

S'il est souvent pensé que ce sont les **métiers du soin et du lien** (« care »), qui seraient les plus appropriés pour les aidant.es, il est important de souligner que les **compétences de ces dernières sont transversales** et peuvent être mises en pratique dans n'importe quel métier. Il est important de **ne pas enfermer les aidant.es** dans ces métiers, notamment dans un contexte de tension dans le secteur et la nécessité de combler le manque d'effectifs. Il convient de **redonner le choix aux aidant.es quant à leurs orientations professionnelles**. Celles-ci doivent correspondre à leurs **aspirations**, et déboucher sur un **emploi de qualité** permettant de subvenir à leurs nombreux besoins et ceux de leurs proches. En ce sens, il convient de rappeler la **situation des aidant.es les plus précaires**, qui sont souvent des **femmes** qui cumulent **plusieurs vulnérabilités** : pas ou peu diplômées, issues de l'immigration et/ou de milieux sociaux défavorisés, emplois peu qualifiés, mal rémunérés, aux horaires fractionnés et aux contrats courts. Cette **précarité** est particulièrement forte pour les aidant.es exerçant des emplois dans l'aide à domicile. L'articulation des vies d'aidance et professionnelles ne sont donc pas qu'une problématique relative aux emplois du tertiaire.

➤ PRÉCONISATIONS :

→ **Élargir le congé de proche aidant**
(Extension de la durée, permettre un congé par proche aidé.e, élargir ce congé à l'ensemble des aidant.es, maintien du salaire)

→ **Former les professionnel.les de l'emploi**, du recrutement et de la formation professionnelle (Ressources humaines, dirigeant.es, Pôle Emploi, APEC, Missions locales, organismes de formation, recruteurs, agences d'intérim...) à la question de l'aidance, des compétences développées durant celles-ci et des besoins spécifiques des aidants en emploi et en recherche d'emploi

→ **Lancer une campagne d'information** sur le congé proche aidant

Savoir appréhender la complexité et la diversité des parcours d'aidance, c'est aussi et surtout comprendre la situation des aidé.es. L'accompagnement des aidant.es ne peut se faire sans leur repérage, qui lui-même passe par l'accompagnement de leurs aidé.es. Alors, comment repérer les aidant.es pour mieux les accompagner ?

Repérer les aidant.es pour mieux les accompagner



Repérer les aidant.es pour mieux les accompagner

LES PROFESSIONNEL.ES : UN RÔLE MAJEUR DANS LE REPÉRAGE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANT.ES

Les professionnel.les de santé, du médico-social et de l'administration sont les **premier.ères interlocuteur.rices** des **proches aidé.es** dans le diagnostic et le suivi des différentes pathologies. Bien souvent, ce sont **les aidant.es** qui effectuent la **prise de ces rendez-vous**, leur **coordination** et les **différentes démarches administratives**. Ces **différents points de rencontre** sont donc des **lieux privilégiés de repérage et d'accompagnement des aidant.es**. Les **professionnel.les** ont un **rôle essentiel** à au moins **trois niveaux**. Premièrement, **sensibiliser les aidant.es à leur**

« Je souhaiterais davantage d'humanité et d'écoute entre les médecins (milieu hospitalier) et aidé/aidant »



Témoignage d'une aidante à la journée de participation juin 2022

rôle. En effet, **l'auto-reconnaissance des aidant.es** est un **long chemin** individuel, et il est donc nécessaire de **les sensibiliser à plusieurs reprises** lors du parcours. Le deuxième rôle serait celui d'**alerter les aidant.es sur les risques qu'ils encourent**, concernant leur santé notamment, qui passe souvent au second plan. Enfin, les **professionnel.les** pourraient **orienter les aidant.es vers les solutions existantes**.

Mais ce **rôle primordial** ne s'exerce pas ou très peu. **45,4% des aidant.es** interrogé.es disent que **les professionnel.les de santé accompagnant leur proche ne leur ont proposé aucune solution à eux, en tant qu'aidant.e** et seulement **34,5%** disent que des solutions d'information, de formation et de répit leur ont été proposées.

45,4%

○ **DES AIDANT.ES**
interrogé.es disent que les **professionnel.les de santé accompagnant leur proche ne leur ont proposé aucune solution à eux, en tant qu'aidant.e**

Cette absence s'explique par **plusieurs facteurs**. Le manque de disponibilité et les barrières linguistiques ou comportementales sont évoqués par **36% des professionnel.les**, le **manque de temps** par **29% d'entre eux**, le fait que les aidant.es ne demandent pas d'aide pour eux-mêmes par **un tiers d'entre eux**⁴⁴. Un autre facteur est **l'absence de module dans la formation initiale de ces professionnel.les**. Seul un « **réflexe aidants** » a été instauré dans la Stratégie Nationale « *Agir pour les aidant.es 2020 -2022* », qui s'est traduit par **quelques modules dans la formation continue de certaines professions**. Cette **absence de formation** s'explique par le fait que **les aidant.es ne sont pas encore perçus comme de réelles ressources et partenaires** du corps médical et médico-social. Pourtant, leurs **savoirs expérientiels** au sujet de leurs proches (Habitudes, préférences, connaissances de leurs pathologies...) sont de **réels atouts pour améliorer la prise en charge des personnes aidées**. Un **travail en équipe renforcé** rassemblant professionnel.les, aidant.e et personne aidée est donc nécessaire à développer.

⁴⁴ HERVOUET, Lucile, and C. H. U. de Bordeaux. « Objet de la recherche : Etat des lieux de l'accompagnement des aidants par les professionnels de santé. », Avec nos Proches, 2019.

89%

DES PROFESSIONNEL.ES
demandent à être
davantage informé.es
« sur le vécu des aidant.es »

La question de la **formation des professionnel.les** est d'autant plus essentielle qu'elle est **demandée par les professionnel.les eux-mêmes**. **89% demandent à être davantage informé.es** « sur le vécu des aidant.es », 95% sur la détection des difficultés/ l'évaluation des besoins et 99% sur les solutions existantes⁴⁵. Ils sont **plus de la moitié à souhaiter avoir des documents** (affiches, flyer) **à destination des aidant.es**⁴⁶. Ce **premier niveau d'information** permettrait aux aidant.es d'être **dirigé.es vers les structures locales** d'accompagnement les plus pertinentes et les outils numériques de référence.

UNE NÉCESSAIRE REVALORISATION DES MÉTIERS DU SOIN, DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DU LIEN

Si la formation des professionnel.les est nécessaire au repérage des aidant.es, le Collectif Je t'Aide tient à rappeler que ce travail ne peut se faire sans la **revalorisation de ces professionnel.les**. Dans le cadre de l'aidance, les **métiers concernés** sont ceux **du soin, de l'accompagnement et du lien**, tels que : les aides à domicile, les personnels hospitaliers, les auxiliaires de vie scolaires, les éducateur.rices spécialisé.es, les travailleur.euses sociaux, les coordinateur.rices de parcours, les aides médico-psychologiques, les psychologues, les mandataires judiciaires...

⁴⁵ Ibid.

⁴⁶ Ibid.

Pourtant, ce **secteur est en tension**. La décennie 2020, à travers la crise sanitaire, la crise du système de santé public et plus récemment certains scandales, aura souligné l'urgence entourant la **revalorisation du secteur de la santé** et du médico-social **sous-financé et sous-valorisé**. En 2018, près de 10 % des demandes d'aide à domicile de personnes âgées n'ont pu être honorées intégralement du fait d'un manque de personnel, de moyens financiers et de soutien des politiques publiques⁴⁷. L'avis du CESE dédié aux métiers en tension (2022) précise que **les assistant.es de vie et les aides à domicile** sont classés parmi **les cinq métiers ayant le plus de postes à pourvoir**⁴⁸.

Cette valorisation passe par le **salaire, la valorisation des compétences** et des **responsabilités associées** à ces métiers essentiels, ou encore par une **politique de reconnaissance sociale** de ces métiers. En 2019, l'OCDE plaçait la France en 22ème position sur les 33 pays de l'OCDE pour ce qui concerne les salaires des soignant.es⁴⁹.

LES MÉTIERS DU CARE : UN ENJEU D'ÉGALITÉ FEMME/HOMME

Les aidant.es sont majoritairement des femmes et les **métiers nécessitant d'être revalorisés** (dits du « care »), sont **majoritairement occupés par des femmes**, notamment de par une vision de ces tâches comme « naturelles » pour les femmes. Penser la question de l'aide, professionnelle ou non, nécessite de souligner les dimensions genrées de la situation actuelle.

⁴⁷ UNA. « Aide et soins à domicile auprès des personnes en perte d'autonomie : 1 personne sur 10 nécessitant un service d'aide à domicile n'a pu avoir une prise en charge intégrale en 2018 ». UNA, communiqué de presse du 15 janvier 2019. Dans: Fontaine, Roméo. « Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants? » *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)* 109 (2019). p.42.

⁴⁸ Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) « Métiers en tension », Commission permanente « Travail et Emploi », présidée par Mme Sophie Thiéry, rapporté par M. Pierre-Olivier Ruchenstain, Janvier 2022. p.23.

⁴⁹ Panorama santé 2019, les indicateurs de l'OCDE. Dans: Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) « Métiers en tension », Commission permanente « Travail et Emploi », présidée par Mme Sophie Thiéry, rapporté par M. Pierre-Olivier Ruchenstain, Janvier 2022. p.24.

En 2004, Geneviève Cresson et Nicole Gadrey écrivaient que la création de l'APA et de l'APJE renforçait "les tendances à l'atomisation du marché des services aux personnes et à l'isolement des salariées" en incitant les jeunes mères à se retirer du marché du travail. Ainsi, elle parle d'un **brouillage des frontières entre travail professionnel et travail profane** alors même que la coopération entre aidantes "professionnelles" et "familiales" est fondée sur la complémentarité et non une substituabilité⁵⁰. Elles soulignent que **l'expérience de ces femmes** est vue comme un **ensemble de qualités féminines innées ou acquises dans la sphère familiale et donc non-reconnue**⁵¹. Cette **non-reconnaissance des expériences et compétences des femmes**, tant dans la sphère privée que professionnelle, tend alors à **dévaloriser un ensemble de métiers dits du care**, alors mêmes que ceci sont **essentiels au sein de la société**.

En 2019, l'OCDE plaçait
LA FRANCE

22^e / 33

pays de l'OCDE
pour ce qui concerne
**les salaires des
soignant.es**

PRÉCONISATIONS :

→ **Revaloriser les métiers du soin, de l'accompagnement et du lien** (Aides à domicile, personnels hospitaliers, AVS, éducateur.rices spécialisé.es, travailleur.euses sociaux, coordinateur.rices de parcours, aides médico-psychologiques, psychologues, mandataires judiciaires...) pour répondre aux problématiques de recrutement.

→ **Former les professionnel.les au repérage et l'orientation** des aidant.es quels que soit leur âge (Santé, sociaux, médico-sociaux, Education nationale, médecine du travail, employeur.euses, fonctions RH et acteur.rices des séjours de vacances)

⁵⁰ Cresson, Geneviève, and Nicole Gadrey. «Entre famille et métier : le travail du care.» *Nouvelles questions féministes* 23.3 (2004): 26-41.

⁵¹ *Ibid.*

Les membres du Collectif Je t'Aide

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION



Avec Nos Proches



Créée en 2012, Avec Nos Proches est une association d'intérêt général ayant pour but de rompre l'isolement des aidant.es grâce à un service d'écoute par téléphone. Cette écoute individuelle et collective a pour but d'informer et d'orienter les aidant.es vers les aides existantes. L'association mène également des actions de sensibilisation à la problématique des aidant.es.



Delta 7



Fondée en 1973 afin de se mettre au service des personnes fragilisées dans leur autonomie, Delta 7 accompagne les aidant.es depuis les années 2000 via quatre centres d'accueil de jour, cinq plateformes d'accompagnement et de répit, le « Campus Delta 7 », et l'émission mensuelle dé-dée aux aidant.es sur la web TV Canal Delta 7.



Baluchon France



Créée en 2013, l'association Baluchon France accompagne la mise en place du Baluchonnage® en France. Le Baluchonnage® est un service innovant de répit de longue durée et d'accompagnement aidant.e/aidé.e à domicile, actuellement en expérimentation en France.



L'ENVOL



Association reconnue d'utilité publique créée en 1997, L'ENVOL organise des programmes adaptés aux jeunes malades de 6 à 25 ans et à leurs aidant.es familiaux. L'association accompagne gratuitement plus de 5000 bénéficiaires par an au travers de ses séjours adaptés, ateliers à l'hôpital, sorties récréatives et activités en ligne. Créées en 2016, les initiatives à destination des aidants ont aidé près de 5000 frères, sœurs et parents d'enfant malade à profiter de temps de répit et d'échanges avec des pairs.



**La Compagnie
des Aidants**



La Compagnie des Aidants est un réseau national d'entraide et d'échanges qui s'adresse aux personnes qui accompagnent un proche fragilisé par la maladie, le handicap, le grand âge et/ou les accidents de la vie. À travers le site Internet de l'association, les aidant.es peuvent avoir des conseils et de l'accompagnement dans leur quotidien auprès de leur aidé.



Espace Singulier ▼

Créée en 2008, l'association accompagne les aidant.es et leurs proches aidé.es, par la mise en relation avec des personnes ou des services ressources. Le Relais Ressources (numéro unique pour les aidant.et la communauté 360 niveau 1), le Relais Répit (temps de répit au domi-cile, encadrés par ses relayeur.euses bénévoles), et le Relais Mobilité (accompagnement à des rendez-vous médicaux et para-médicaux par des relayeur.euses bénévoles s'il n'existe pas de solution)



Handéo ▼

Créée en 2007 par les principaux organismes du handicap, Handéo contribue à l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap par l'amélioration de la connaissance des besoins et attentes des personnes et de leurs proches et l'amélioration de la qualité du service rendu par le déploiement de labels et certifications Cap'Handéo dans les secteurs du médico-social, des transports, des aides techniques et sur le sujet des salariés-aidants.



Fondation Casip-Cojasor ▼

Créée en 1809, la fondation Casip-Cojasor gère plusieurs structures médico-sociales et accompagne les personnes en situation de fragilité. Depuis juillet 2019, un service dédié aux aidant.es, SAFIRH, a été ouvert à Paris en collaboration avec la DASES (Mairie de Paris).



Jeunes Aidants Ensemble (JADE) ▼

L'Association nationale Jeunes Aidants Ensemble, JADE a pour objectif de porter la voix des jeunes aidants en France, de les accompagner, de les soutenir et s'attache à harmoniser l'offre de répit et d'accompagnement qui leur est destinée.



France Alzheimer et Maladies Apparentées ▼

Créée en 1985, France Alzheimer soutient la recherche, forme, met en place des initiatives, et informe les professionnel.les, bénévoles, aidant.es et personnes malades atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.



La Maison des Aidants® Association Nationale ▼

Créée en 2008, la Maison des Aidants® Association Nationale, propose des ateliers groupes d'échanges entre aidants.es, une ligne Allo aidants afin de les soutenir et les accompagner, des parcours d'informations et de formations pour les proches aidant.es, des parcours pédagogiques à destination des professionnel.les qui souhaitent comprendre les aidant.es pour mieux les accompagner.



Œuvre Falret ▼

Créée en 1841, l'Œuvre Falret accueille et accompagne chaque année près de 3 700 adultes et enfants au sein de ses 43 établissements et services. L'association a assis son expertise dans le secteur médico-social grâce à son savoir-faire dans l'accompagnement des personnes vivant avec des troubles psychiques. Elle organise également des séjours de répit pour les aidant.es et leurs proches.



Union Nationale ADMR ▼

Créée en 1945, l'ADMR est le premier réseau associatif de services à la personne. Les associations ADMR proposent plusieurs services d'interventions à domicile dans le domaine médico-social et sanitaire et soutiennent les binôme aidant.es-aidé.es via l'organisation de rencontres entre aidant.es, des accueils de jours, des services de relayage à domicile.

LES MEMBRES



Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL) ▼

L'association soutient les malades atteints de la maladie à corps de Lewy et leurs familles à travers des sessions d'information et de formation, de l'écoute téléphonique, du soutien psychologique et des réunions entre aidant.es. Elle mène des actions d'influence auprès des pouvoirs publics et des autorités médicales afin de mieux faire connaître la maladie et d'améliorer sa prise en charge, tant pour les malades que pour les aidant.es.



APIVIA MACIF MUTUELLE ▼

La Macif et sa mutuelle santé Apivia Macif Mutuelle, s'engagent depuis 2002 auprès des aidant.es avec des prestations spécifiques pour les aidant.es en inclusion dans les contrats santé, autonomie et accident (plus de 5 millions de bénéficiaires), des actions de terrain en lien avec les partenaires associatifs des territoires pour accompagner les aidant.es au plus près de leur réalité et, enfin, des guides pratiques et des études pour comprendre les enjeux des aidant.es et leur donner la parole disponibles sur le site aveclesaidants.fr,



Association des Familles d'Enfants Handicapés de la Poste et Orange (AFEH) ▼

Créée en 1969, l'AFEH informe, conseille, soutient et accompagne les salarié.es et ancien.nes salarié.es aidant.es de La Poste et d'Orange, parents d'enfants handicapés. Elle organise des séjours de vacances et des séjours de répit dans son village vacances accessible à tout type de handicap et ouvert à tout public.



Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA) ▼

Créée en 1985, l'ARSLA est une association reconnue d'utilité publique qui vient en aide aux personnes atteintes de la maladie de Charcot et à leurs aidant.es. Elle apporte des solutions concrètes (comme le prêt d'aides techniques adaptées à l'évolution de la pathologie et des outils de communication alternative) et fait avancer la recherche afin d'éradiquer la maladie de Charcot.



Aster ICF ▼

Créée en 2008, Aster ICF forme les personnes souhaitant travailler dans les métiers de l'aide à domicile et dans le domaine de la santé, du médico-social et du service à la personne.



Les Bobos à la ferme ▼

Créée en 2019, les Bobos à la ferme accueille des familles aidantes pour des séjours de répit en inclusion au sein d'une ferme réhabilitée dans les Hauts de France, et organise des rendez-vous et ateliers pour les parents d'enfants malades ou en situation de handicap.



Harmonie Mutuelle (Groupe Vyv) ▼

Harmonie Mutuelle (Groupe Vyv), 1ère mutuelle santé de France, propose et invente des solutions de solidarité qui donnent à chacun les moyens d'être acteur de sa santé et de la société. Une société qu'Harmonie Mutuelle veut plus inclusive, plus équitable et plus solidaire.



Institut Age Village ▼

Créée en 2000, Agevillage informe les seniors, aidant.es et professionnel.les sur les questions liées au vieillissement à travers deux sites d'information (Agevillage.com et Agevillagepro.com). Il porte également le label Humanétude qui vise à labelliser la qualité du prendre soin des établissements et services médico-sociaux.



Maison de Santé Protestante de Bordeaux Bagatelle ▼

La Fondation gère 10 établissements sur le département de la Gironde et développe des actions envers les publics vulnérables (centre de santé, permanence d'accès aux soins, accueil temporaire pour personnes âgées dépendantes..). La Fondation œuvre dans le champ de l'aidance à travers l'accompagnement individuel et le soutien par des équipes spécialisées et la sensibilisation de différents publics.



Pôle de Gériatrie et d'Innovation Bourgogne-Franche-Comté (PGI) ▼

Le PGI conduit l'innovation en gériatrie : réseau d'acteurs diversifié et pluridisciplinaire (plus de 60 personnes morales membres) appuyé par une équipe technique experte, il agit en faveur de l'amélioration de la qualité de vie dans les étapes de l'avancée en âge et pour l'accompagnement de la société au vieillissement.



Ressources Mutuelles Assistance (RMA) ▼

RMA est l'unique assistant mutualiste en France dont les 4 métiers piliers sont l'Ecoute, Conseil & Orientation (ECO), l'Assistance aux personnes, l'Accompagnement Psycho-Social et la Coordination de services. Dès 2014, RMA a développé une offre « accompagnement de l'aidance » pour permettre la prise de conscience du rôle d'aidance, l'accompagnement dans le quotidien et dans les situations de crise du binôme Aidant-Aidé.



UN PAS VERS LA VIE
AUTISME

Un Pas Vers la Vie



Créée en 2008, l'association Un Pas Vers la Vie développe des actions en faveur des jeunes autistes et de leurs familles telles que la création d'espaces pédagogiques et de répit.



Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)

Créée en 1990, l'association VML accompagne les patients et leurs familles concernés par une des 53 maladies lysosomales. Elle a pour vocation de favoriser la recherche scientifique, d'améliorer la prise en charge médicale, de sensibiliser les pouvoirs publics à la complexité de ces maladies et de soutenir la personne malade et son entourage à travers des temps de partages et d'échange entre les familles et des séjours de répit en famille.

Bibliographie

- Avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) "Métiers en tension", Commission permanente «Travail et Emploi», présidée par Mme Sophie Thiéry, rapporté par M. Pierre-Olivier Ruchenstein, Janvier 2022.
- Baromètre des Aidants - Fondation April 2021
- Baromètre Fondation Médéric Alzheimer, 2020.
- Besnard, Xavier, et al. "Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes «CARE» auprès des aidants (2015-2016)»" *Les Dossiers de la DREES* 45 (2019).
- Campéon, Arnaud, et al. «Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille»: retour sur la condition des proches aidants. » *Gérontologie et société* 42.1 (2020): 13-29.
- CARAC (2017, avril). Baromètre "Argent et entraide familiale: où en sont les Français?".
- Casas, Laura Oso. «Migration, genre et foyers transnationaux: un état de la bibliographie.» Les cahiers du CEDREF. *Centre d'enseignement, d'études et de recherches pour les études féministes* 16 (2008): 125-146.
- Cheneau, Anaïs. «Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux des aidants.» *Economie prevision* 2 (2019): 65-89.
- CIAAF, Etude "« Impact du confinement : une charge supplémentaire pour les aidants », Octobre 2020.
- « Congé proche aidant : moins de 16 000 demandes en 1 an », AFP pour Handicap.fr, 6 Octobre 2021. URL : <https://informations.handicap.fr/a-conge-proche-aidant-moins-16000-demandes-1an-31597.php>
- Cresson, Geneviève, and Nicole Gadrey. «Entre famille et métier: le travail du care.» *Nouvelles questions féministes* 23.3 (2004): 26-41.
- Dorkel, M. «Le soutien aux aidants familiaux: quelles réflexions pour une juste adaptation de nos pratiques professionnelles?» *Éthique & Santé* 15.4 (2018): 216-224.
- DREES, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques.
- Enquête IPSOS-Macif sur la situation des aidants en 2020 : des aidants en attentes de solutions.
- Étude Ocirp-Viavoice (2021), Salariés aidants et dialogue social, octobre.
(Précision : ces chiffres sont issus d'une enquête de perception)
eurocarers.org. <https://eurocarers.org/about/>
- Fontaine, Roméo. «Quelles solidarités vis-à-vis des proches aidants?» *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)* 109 (2019): 40-42.
- France stratégie, Rapport « Engagement des entreprises pour leur salariés aidants », février 2022, Plateforme RSE.
- Gagnon, Mélanie, Catherine Beaudry, and Jenny Boies. «L'amélioration des conditions de travail des aidants par le prisme de la conciliation des temps sociaux: vecteur d'un meilleur climat organisationnel et de la rétention des employés.» *Ad machina* 2 (2018): 19-34.
- <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>
- <https://www.malakoffhumanis.com/s-informer/sante/salarie-aidant-qui-est-il/>
- HERVOUET, Lucile, and C. H. U. de Bordeaux. «Objet de la recherche: Etat des lieux de l'accompagnement des aidants par les professionnels de santé.», Avec nos Proches, 2019.
- Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'université Paris-Dauphine dans le cadre de l'étude Share.
- Laporthe, Caroline. «Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut.» *Gérontologie et société* 4.115 (2005): 201-208.
- "Les enjeux de la transition démographique", Silvers at home, 31 mars 2020.
- Leurs, Antoine, et al. «Impact biopsychosocial de la charge des aidants: pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants?» *La Presse Médicale* 47.9 (2018): 732-740.
- Maisonnasse, Floriane. «Égalité entre les femmes et les hommes: le cas des aidants familiaux.» *Regards* 2 (2016): 99-107.
- Metis partners pour Association France Alzheimer. (2010). Etude socio-économique "Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: le reste à charge". <https://urlz.fr/fnMB>

Remerciements et contributions

Rédaction et coordination

Morgane Hiron

Déléguée Générale

Amélie Morice

Chargée de plaidoyer

Contributions

Ce plaidoyer a été rédigé
par l'ensemble des 26
structures membres
du Collectif Je t'Aide

Conception graphique

© Jessica Richer
www.jessicaricher.com

Contact

Morgane Hiron

Déléguée Générale

morgane@associationjetaide.org

07 50 70 23 02

Florence Sabatier

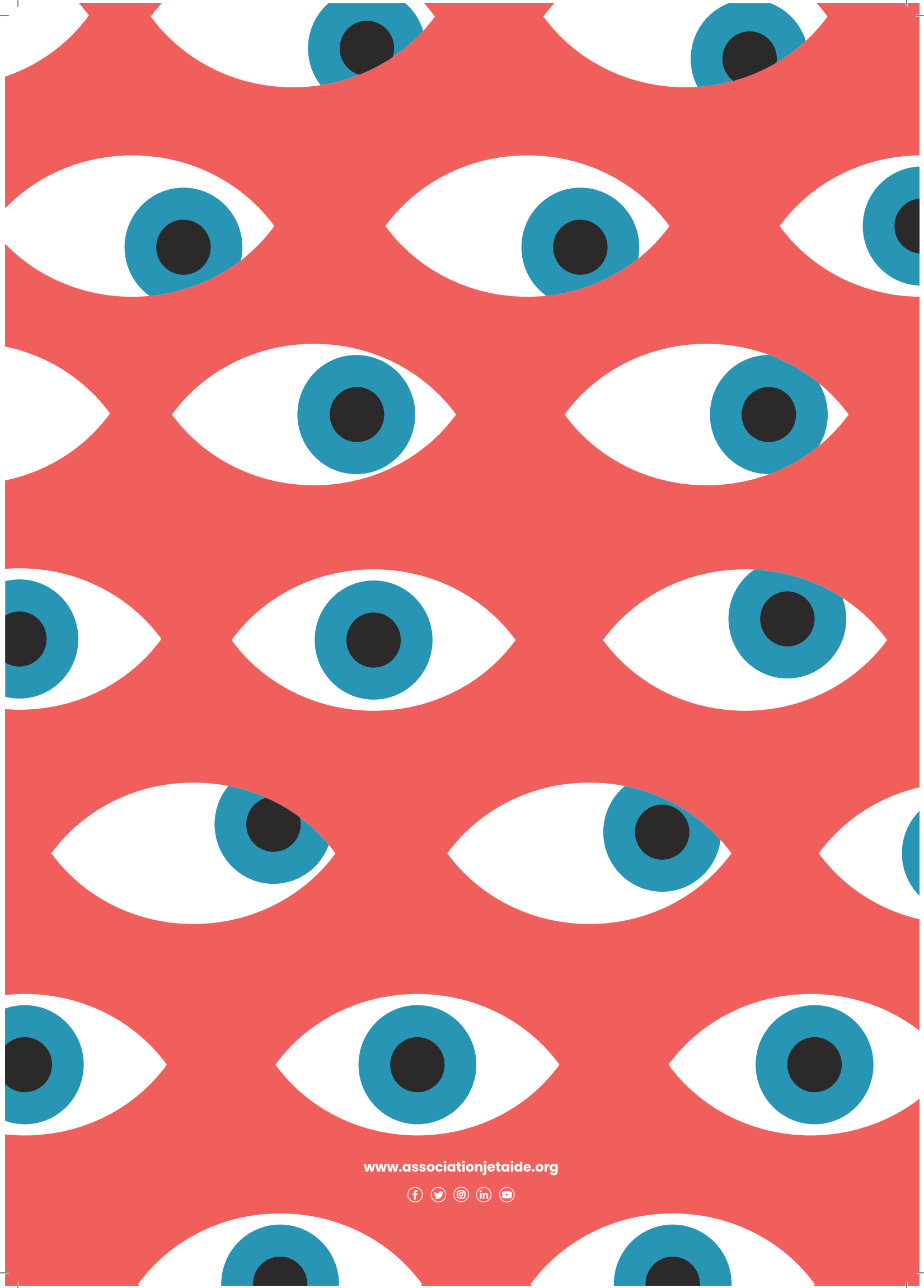
Responsable relations presse

florence@associationjetaide.org

06 61 41 02 98

LE COLLECTIF JE T'AIDE REMERCIE SES PARTENAIRES





www.associationjetaide.org

