

Les dispositions relatives aux aidants

Mal connues, hétérogènes, des mesures de soutien aux aidants existent. Elles ont récemment été renforcées, notamment pour indemniser les congés ou proposer des solutions de répit.

Les droits et dispositifs pour les aidants

Les droits et dispositifs législatifs et réglementaires existants en France à l'attention des aidants varient selon le public ciblé et la définition juridique y afférent, c'est-à-dire « l'aidant familial » de personne en situation de handicap ou « le proche aidant » de personne âgée en perte d'autonomie¹. Cependant, certains dispositifs de soutien aux aidants restent communs quel que soit le handicap ou la perte d'autonomie de la personne aidée.

Si la question de l'identification des dispositifs par les aidants est un enjeu majeur de la politique publique dédiée aux aidants en termes d'accessibilité, d'efficacité et de recours effectif, elle repose en outre sur la capacité des professionnels à orienter les aidants et à faciliter l'accès aux droits et aux dispositifs existants sur les territoires, en réponse aux besoins observés. Ainsi, des repères en termes de connaissance et d'identification de ces droits et dispositifs deviennent-ils des préalables à acquérir pour compléter efficacement ses interventions auprès des personnes en situation de handicap ou de personnes en perte d'autonomie liée à l'âge et de leur entourage (familles, proches...).

S'agissant des aidants familiaux de personnes en situation de handicap

Quels sont les « espaces de proximité » qui informent, accompagnent et/ou orientent les aidants familiaux de personnes handicapées ?

- Une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a été créée dans chaque département depuis le 1^{er} janvier 2006. La MDPH est pour les personnes handicapées et leur famille le lieu unique d'information, d'orientation et de reconnaissance des droits. Dans chaque MDPH, une équipe pluridisciplinaire d'évaluation est chargée d'évaluer les besoins des personnes handicapées. Depuis le 1^{er} mai 2019, le nouveau formulaire de demande MDPH comprend un volet consacré aux aidants familiaux afin de prendre en compte leurs besoins².

- De nombreuses associations se sont créées au fil du temps pour répondre aux difficultés que le handicap peut engendrer pour les personnes et leurs proches. Ces associations peuvent être des soutiens précieux, ponctuellement ou au long cours, pour de nombreux aspects : soutien administratif, soutien moral, formation des aidants,

2. À savoir qu'il existe également des maisons départementales de l'autonomie, qui sont mises en place dans certains départements dans une logique de rapprochement entre les services du conseil départemental et ceux de la MDPH.

Élodie Corcuff

Chargée de mission
Aide aux aidants,
Direction de la
compensation,
Caisse nationale
de solidarité pour
l'autonomie (CNSA)

1. À noter qu'il n'existe pas de reconnaissance juridique du proche aidant d'une personne malade ni du « jeune aidant ».



Les proches aidants ou des solidarités en action

organisation de séjours vacances... Elles peuvent être des associations nationales avec des antennes départementales ou bien des associations locales.

- Des plateformes de répit dans le champ du handicap³ devraient également être déployées à l'échelle départementale.

Quels sont les dispositifs spécifiques pour concilier sa vie professionnelle avec sa vie familiale en tant qu'aidant familial ?

- Tout salarié a droit à un congé rémunéré supplémentaire d'au moins deux jours pour « l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant » (article L. 3142-1 du Code du travail).
- Pour les parents à charge d'enfants de moins de 20 ans, dont la situation (maladie, accident, handicap) rend la présence parentale indispensable, il existe le congé de présence parentale (L. 1225-62 du Code du travail) à raison de 310 jours ouvrés par enfant sur une période de trois ans. Il est indemnisé par l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).
- Sans avoir besoin d'arrêter totalement son activité, l'aidant salarié peut avoir besoin d'aménager son rythme de travail pour faciliter l'accompagnement de la personne : « l'aménagement d'horaires » est rendu possible pour les aidants familiaux et proches d'une personne handicapée (L. 3121-49 du Code du travail).
- Les parents d'enfant(s) en situation de handicap peuvent bénéficier, sous conditions, de deux jours de congé supplémentaires par an (L. 3.141-8 du Code du travail).

Quelles sont les indemnités/prestations spécifiques aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap ?

- Pour les parents d'enfants à charge ayant besoin d'une présence soutenue et des soins contraignants du fait d'une maladie ou d'un accident d'une gravité particulière, il existe l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) (L. 544-1 et s.; D. 544-1 et s. du Code de la sécurité sociale).
- Lorsque le parent d'un enfant présentant un taux d'invalidité doit cesser ou réduire son activité professionnelle ou faire face à des dépenses liées au handicap de l'enfant, il existe l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) (L. 541-1 à L. 541-4 du Code de la sécurité sociale), avec une majoration pour les parents isolés (L. 541-4 du Code de la sécurité sociale).
- La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière versée par le département. Elle permet la prise en charge de certaines dépenses liées au handicap. C'est une aide personnalisée, modulable en fonction des besoins de la personne en situation de handicap et de son proche. Il est possible de dédommager (L. 245-3 1° du Code de l'action sociale et des familles) ou de salarier un aidant familial (L. 245-12, R. 245-7 et D. 245-8 du Code de l'action sociale et des familles) dans certaines situations.

3. Notamment dans le champ de l'autisme. <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/agir-pour-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-nationale/article/engagement-5-soutenir-les-familles>

Quelles sont les mesures et dispositifs facilitant le répit lorsque l'on est aidant familial ?

L'accueil temporaire (D. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles) à travers l'accueil de jour (qui permet une prise en charge régulière en établissement médico-social), l'accueil temporaire (de 90 jours maximum/an) ou l'accueil familial.

Quels sont les droits à la retraite pour l'aidant familial ?

- Si une personne assume la charge d'un enfant handicapé, elle peut bénéficier, sous conditions, d'une majoration du nombre de trimestres validés pour sa retraite au régime général de la Sécurité sociale. La majoration est possible dans la limite de huit trimestres (L. 351-461 du Code de la sécurité sociale). Une majoration de durée d'assurance peut être attribuée à l'assuré qui assume la charge permanente d'un adulte handicapé également (circulaires CNAV 20145/56 et 2017/1).
- La retraite à taux plein dès 65 ans : si un aidant s'est occupé d'un enfant, d'un parent ou d'un proche handicapé pendant au moins trente mois, il peut prendre sa retraite à taux plein à 65 ans⁴.
- Lorsqu'un fonctionnaire a interrompu ou réduit son activité pour s'occuper d'un enfant invalide à au moins 80 %, il peut bénéficier, sous certaines conditions⁵, d'un départ à la retraite anticipé. Dès lors que les conditions sont remplies, le départ est possible, quel que soit l'âge du fonctionnaire.

S'agissant des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie

Quels sont les « espaces de proximité » qui informent, accompagnent et/ou orientent les proches aidants de personne âgée en perte d'autonomie ?

- Le portail Internet pour les personnes âgées (www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr) développé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) recense l'ensemble des points d'information locaux à travers son annuaire⁶ : les plus courants sont les centres locaux d'information et de coordination (Clic), les plateformes d'accompagnement et de répit spécifiquement dédiées aux aidants de personne âgée en perte d'autonomie, les maisons des aidants, les maisons départementales de l'autonomie (MDA)...
- De nombreuses associations se sont également créées au fil du temps pour répondre aux difficultés que la perte d'autonomie et la maladie peuvent engendrer pour les personnes et leurs proches.
- Dans le cadre de la demande d'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou d'une demande de révision du plan d'aide APA, les équipes médico-sociales APA en

4. Même s'il est né après le 1^{er} juillet 1951 et n'a pas validé tous ses trimestres.

5. L'aidant doit avoir réalisé au moins quinze ans de service effectifs et interrompu son activité pendant au moins deux mois de manière consécutive.

6. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=point-information>

charge de l'évaluation à domicile examinent avec les proches aidants de la personne âgée quels sont leurs éventuels besoins et souhaits. Ainsi l'équipe médico-sociale peut orienter vers des solutions adaptées situées à proximité : lieux d'information, groupes de parole...

Quels sont les dispositifs spécifiques pour concilier sa vie professionnelle avec sa vie familiale en tant que proche aidant ?

La loi du 5 septembre 2018 oblige l'employeur à motiver un refus de télétravail aux proches aidants.

Quelles sont les indemnités/prestations spécifiques aux proches aidants de personne âgée en perte d'autonomie ?

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est une aide financière versée par le département au bénéfice des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Elle donne la possibilité de salarier un aidant, hors conjoint, de contribuer au financement des besoins de répit (L. 232-3-3 du Code de l'action sociale et des familles) de l'aidant qui assure une présence ou aide indispensable au soutien à domicile du bénéficiaire de l'APA et qui ne peut être remplacé ; ou au financement d'un dispositif de relais en cas d'hospitalisation de l'aidant qui « assure une présence et une aide indispensable » (L. 232-3-3 du Code de l'action sociale et des familles), via l'augmentation du plan d'aide de la personne âgée.

Quelles sont les mesures et dispositifs facilitant le répit lorsqu'on est proche aidant ?

L'accueil temporaire (D. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles) se décline en deux possibilités :

- l'accueil de jour avec ou sans plateforme d'accompagnement et de répit (PFR). Il permet de proposer un accompagnement individualisé aux personnes accueillies et un soutien aux aidants le plus souvent ;
- l'hébergement temporaire. Il permet aux personnes âgées qui vivent à domicile de trouver des solutions d'hébergement pour une courte durée. Il est possible d'être hébergé temporairement dans un établissement pour personnes âgées ou chez des accueillants familiaux.

S'agissant des aidants, quel que soit le handicap ou la perte d'autonomie liée à l'âge

Quels sont les dispositifs pour concilier sa vie professionnelle avec sa vie familiale ?

- Le congé de « solidarité familiale » (L. 3142-6 du Code du travail) est un congé de trois mois renouvelable une fois, fractionnable et transformable en activité à temps partiel avec l'accord de l'employeur pour les aidants dont l'ascendant, le descendant, frère/sœur, cohabitant et personne de confiance (L. 111-6 du Code de la santé publique) souffre d'une pathologie mettant en cause le diagnostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. L'aidant est indemnisé par l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

- Le congé de « proche aidant » (L. 3142-16 du Code du travail) est un congé de trois mois renouvelable, dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière, pour les aidants dont le proche handicapé a une incapacité \geq à 80 % ou est classé entre le GIR 1 et 3⁷ lorsque le proche est âgé (indemnisation en cours au titre du PLFSS 2020). La Loi n° 2019-485 prévoit que le sujet du recours au congé de proche aidant figure au menu des négociations de branches menées obligatoirement par les organisations syndicales et patronales afin de faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants.
- Les aidants bénéficient d'une dérogation à la règle fixant la durée maximale des congés pouvant être pris en une seule fois à vingt-quatre jours ouvrables (article L. 3141-17 du Code du travail).
- Un salarié peut, sous conditions, renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un collègue dont un enfant est gravement malade. Ce don de jours⁸ peut également être réalisé au profit d'un collègue qui s'occupe d'un membre de son entourage handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Le don de jours de repos permet au salarié qui en bénéficie d'être rémunéré pendant son absence (L. 1225-65 du Code du travail). Cela est également permis pour un agent public civil et militaire (décret du 28 mai 2015).
- Le refus du travail de nuit ne peut constituer une faute ou un motif de licenciement pour les aidants (L. 3122-12 du Code du travail). L'affectation sur un poste de jour peut en outre être demandée.
- Le temps partiel (de droit) est accordé au fonctionnaire (stagiaire ou titulaire) qui le demande pour donner des soins à un proche atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne, ou victime d'un accident ou d'une maladie grave.
- La loi n° 2019-485 prévoit un abondement spécifique du compte personnel de formation (CPF) pour les salariés proches aidants, en application, par exemple, d'un accord d'entreprise ou d'un accord de branche.

Quelles sont les indemnités/prestations pour les aidants quel que soit le handicap ou la perte d'autonomie de la personne aidée ?

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) (L. 168-1 et s., D. 168-1 et s., circulaire DSS du 24 mars 2011) est versée au salarié en congé de solidarité familiale. Cette allocation est aussi accessible au demandeur d'emploi.

Quelles sont les mesures et dispositifs facilitant le répit lorsqu'on est aidant ?

Deux mesures pour le répit à domicile existent.

7. GIR 1 : présence continue nécessaire ; GIR 2 : assistance requise dans la plupart des activités de la vie quotidienne ou surveillance permanente ; GIR 3 : aide pour les soins corporels, plusieurs fois par jour ; GIR 4 : aide pour la toilette et l'habillage, ou aide pour les soins corporels et les repas ; GIR 5 : aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage ; GIR 6 : personne autonome.
8. Prévu dans le cadre de la loi du 13 février 2018.



Les proches aidants ou des solidarités en action

- Les services de garde itinérante de nuit sont mis en place pour assurer une continuité de service jour et nuit (pour l'aide au dîner, au coucher ou au lever, au déshabillage ou à l'habillage, l'accompagnement aux toilettes ou la distribution de médicaments la nuit...). Ils sont généralement proposés par des organismes d'aide à domicile, et parfois par des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).
- Le relayage permet à un professionnel de remplacer un aidant à domicile plusieurs jours d'affilée. L'article 53 de la loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance (dite loi Essoc) permet l'expérimentation de dérogations au droit de travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant (relayage) ou dans le cadre de séjours de répit aidant-aidé. La loi n° 2019-485 prévoit d'élargir aux agents publics civils travaillant dans des établissements médico-sociaux la possibilité d'intervenir dans le cadre du relayage.

Sont également prévues des activités de loisirs et vacances dans le cadre de séjours de répit aidants-aidés ou de vacances adaptées.

Quels sont les droits à la retraite au bénéfice des aidants ?

Les périodes non travaillées ou travaillées à temps partiel par les parents qui s'occupent d'un enfant ou d'un proche handicapé ou malade peuvent être prises en compte pour la retraite. Pendant ces périodes, ils peuvent être affiliés gratuitement, sans verser de cotisations, à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF). Les conditions pour bénéficier de cette affiliation gratuite varient selon les situations (L. 381-1 à L. 381-7 du Code de la Sécurité sociale).

Santé

La loi n° 2019-485 prévoit que le dossier médical partagé (L. 1111-15 du Code de la santé publique) de la personne aidée comporte des informations sur le proche aidant. 🗨️

La caravane Tous aidants

La Compagnie des aidants, fondée par Claudie Kulak, qui a été aidante d'une tante âgée et handicapée et d'un père atteint de la maladie d'Alzheimer, est un réseau social d'entraide et d'échange qui permet, grâce au code postal de son choix, de rentrer en relation avec d'autres aidants pour échanger entre pairs, avec des bénévoles pour un coup de main, de trouver du matériel d'occasion pour diminuer le reste à charge des familles, et de se former en ligne.

En 2018, nous décidons d'aller au-devant des aidants pour leur apporter aide et soutien. En effet, les aidants que nous accompagnons nous disent le plus souvent qu'ils ne savent pas à qui s'adresser, qu'ils ne trouvent pas les bonnes informations. Pourtant, il existe de nombreuses solutions, services et associations qui répondent parfaitement au besoin du binôme aidant/aidé sur les territoires.

Autre constat, les aidants actifs rencontrent des difficultés dans la conciliation vie professionnelle-rôle d'aidant : les structures comme les centres communaux d'action sociale (CCAS) ou les centres locaux d'information et de coordination (Clic) ne sont pas ouverts aux heures où les aidants seraient disponibles pour être reçus par un professionnel. Et lorsque

les CCAS organisent des rencontres ou des formations dans leurs locaux, ils se plaignent souvent qu'il y a peu de participants.

Enfin, les différentes études menées sur la santé des aidants montrent que 20 % d'entre eux repoussent voire renoncent à se soigner dès lors qu'ils sont aidants, avec des conséquences sur leur état de santé général.

Notre objectif, avec la caravane Tous aidants¹, est donc de créer du lien entre les aidants et les services de proximité, le temps de notre installation. À bord de notre caravane, des assistantes sociales, recrutées localement, sont présentes.

En juin 2018 nous nous installons sur le parvis de la Défense, et en décembre 2018 à la Salpêtrière pour trois jours. Ces deux étapes ont été très concluantes, avec 1 300 personnes reçues. La preuve était faite du besoin de proximité largement exprimé par les aidants.

En juin 2019, nous avons organisé une tournée qui nous a menés à la Roche-sur-Yon (hôpital départemental), Bordeaux (parking Géant Casino), Marseille (parking géant Casino), Strasbourg (hôpital de Haute-Pierre) et Paris (hôpital Saint-Louis).

En octobre 2019, nous avons pu organiser une nouvelle tournée :

Lyon (centre Léon-Bérard), Clermont-Ferrand (place de la Victoire), Angers (Géant Casino), Paris (hôpital Bichat), Villejuif (institut Gustave-Roussy).

Dans une démarche d'innovation et de réponse concrète aux besoins des aidants, nous expérimentons, au sein de notre caravane, une téléconsultation de médecine destinée aux aidants pour leur permettre de reprendre conscience que leur santé est essentielle. C'est un moment où ils peuvent prendre un temps pour eux et contrôler leur état de santé avec des médecins confirmés capables de délivrer une prescription si besoin. Pratiquement, dans le prolongement de l'entretien avec notre assistante sociale, quand le besoin se fait sentir, l'aidant est dirigé vers notre borne de téléconsultation, et il est alors pris en charge par un médecin généraliste en ligne.

Notre souhait est d'accompagner les aidants sur tous les sujets qui les fragilisent au quotidien, de leur permettre de reprendre en main leur santé, souvent éprouvée par l'accompagnement de leur proche. 🗨️

1. La caravane « Tous aidants » bénéficie du soutien financier de : Laboratoire Janssen, laboratoire Mylan, AG2R La Mondiale, IRCEM, Malakoff Médéric Humanis, OCIRP, CNAV. La caravane « Tous aidants » bénéficie du soutien de : APHP, Conseil régional d'Ile-de-France, Géant Casino.

Claudie Kulak
Cofondatrice et
présidente de
l'association La
Compagnie des
aidants