

# Manifeste du C.I.A.A.F.\* 67 pour la défense des intérêts des aidants familiaux

\*Collectif départemental Inter Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux



## Préambule

Les aidants familiaux désignent les personnes qui aident, de manière régulière et à titre bénévole, un proche concerné par une situation de dépendance (liée à un handicap, à l'âge, à une maladie ...).

Derrière ce terme, désormais largement utilisé, ce sont des parents, des enfants, des conjoints, des frères, des sœurs, qui aident un membre de la famille à assurer les actes de la vie quotidienne, à se déplacer, à être soigné, à conserver une vie sociale, en un mot, à développer et maintenir son autonomie. **Ce sont aussi des voisins, des amis, des bénévoles associatifs qui sont aux côtés des familles pour assurer cet accompagnement.**

Cette aide « non professionnelle » commence à être davantage prise en compte et reconnue par les pouvoirs publics. Néanmoins, cette reconnaissance est encore insuffisante et trop souvent très sectorielle, ciblant certaines catégories d'aidants.

Dans un contexte actuel de contraintes budgétaires, il sera de plus en plus fait appel à la solidarité familiale. Si celle-ci ne doit pas se substituer à la solidarité nationale et à l'action des professionnels, la possibilité du libre choix d'être aidant et de son niveau d'investissement doit être une réalité. De même, il importe que les aidants puissent pouvoir bénéficier de soutiens et de relais de proximité pour les accompagner et/ou les seconder dans leur action, favorisant d'autant le renforcement des solidarités familiales.

## De qui parle-t-on ?

**Définition de l'aidant familial** (élaborée la COFACE/adoptée par le Collectif Inter Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF) :

**« L'aidant familial ou l'aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes. »**

En France, on recense 8,3 millions d'aidants familiaux de plus de 16 ans, dont 4,3 millions aident une personne de plus de 60 ans et 4 millions une personne de moins de 60 ans<sup>1</sup>. L'aide familiale concerne en majorité les femmes (60% des aidants).

Dans le Bas-Rhin, si l'on peut connaître le nombre de personnes âgées bénéficiant d'une allocation personnalisée d'autonomie et le nombre de personnes ayant une reconnaissance de leur handicap, il n'existe pas de recensement du nombre des aidants familiaux. Il serait intéressant, au niveau du département, d'établir une cartographie pour mieux connaître le nombre et la localisation des aidants et également de répertorier les différents acteurs de l'aide aux aidants.

<sup>1</sup>Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA-DREES-BFHD N° 47/2010)

# Le Collectif Inter Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF) Bas Rhin

Un collectif d'associations locales s'est constitué dans le Bas-Rhin début 2013. Acteurs de la solidarité, ces associations agissent auprès des aidants familiaux et constatent sur le terrain les difficultés auxquelles ceux-ci sont confrontés, mais aussi les capacités qu'ils développent.

Même si certaines associations sont généralistes, comme les associations familiales, la plupart se sont constituées en fonction des problématiques spécifiques de leurs adhérents, liées au type de handicap, à la maladie ou à l'âge de la personne. Ensemble, elles ont pris l'initiative de se réunir pour réfléchir de manière transversale, au-delà de leurs particularités, à la question des aidants familiaux, dans le respect des compétences et domaines d'action de chacune.

**Avec ce collectif, elles se sont fixées pour mission de défendre tous les aidants, quels que soient le handicap, l'âge ou la maladie de la personne qu'ils accompagnent.**

Elles font leurs constats et les revendications du Collectif Inter Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux National tels que contenus dans son manifeste de septembre 2011.

## Les objectifs du collectif

Le collectif s'est fixé pour objet de créer une dynamique inter associative dans le Bas-Rhin pour permettre aux aidants de mieux connaître leurs droits et d'avoir accès aux dispositifs d'aide. Pour cela, le collectif poursuit 3 objectifs :

### 1. Relayer auprès des pouvoirs publics et des élus du territoire, en particulier les députés et sénateurs, les revendications du CIAAF national

Nombre des revendications du CIAAF relèvent d'une compétence nationale et nécessitent des décisions législatives et /ou réglementaires : droits aux congés, peu ou mal appliqués et méritant en tout cas d'être adaptés ; droits sociaux en matière de chômage et de retraite; garantie de ressources décentes, notamment par un dédommagement plus important des aidants familiaux... Il est important de veiller à leur mise en place, notamment dans le cadre de la conciliation vie familiale/vie professionnelle.

**Le CIAAF Bas Rhin défend la mise en place d'une véritable politique nationale d'aide aux aidants familiaux pour plus d'équité et de soutien.**

### 2. Promouvoir et défendre la mise en place de moyens au niveau local pour soutenir les aidants familiaux

Le collectif fait le constat qu'au niveau départemental, un nombre certain d'actions est mis en place en faveur des aidants familiaux, qu'elles soient à l'initiative des collectivités locales, d'acteurs institutionnels ou d'associations. Il y a un réel dynamisme dans ce domaine.

Cependant, il constate qu'il y a encore du chemin à faire pour la mise en œuvre d'une politique départementale, qui regroupe l'ensemble des acteurs de l'aide aux aidants : les services publics, les acteurs institutionnels et les associations. Il y a encore une nécessaire articulation à trouver, une complémentarité et un juste équilibre entre les interventions des pouvoirs publics et celles des associations qui, s'appuyant sur leur expertise de terrain, sont souvent innovantes.

De même, **la politique d'aide aux aidants doit être pensée de manière transversale pour l'ensemble des aidants**, ce qui n'empêche pas, par ailleurs, la prise en compte des spécificités.

**Plusieurs questions peuvent être posées et travaillées localement :**

### **La question de l'aide à domicile**

Il est nécessaire d'appuyer davantage les structures intervenant à domicile, pour qu'elles puissent assurer un accompagnement de qualité, car aujourd'hui, trop de dysfonctionnements subsistent.

De même, il convient d'accompagner les particuliers-employeurs et leurs aidants dans la gestion des interventions à domicile.

### **La question du répit**

Elle reste un aspect essentiel lorsque l'on parle de l'aide aux aidants. Au-delà du répit, solution ponctuelle, l'aidant doit pouvoir trouver aussi des réponses dans les situations d'urgence, mais également de manière continue tout au long de l'année (suppléance).

Des services de répit sont proposés, par différents organismes, comme des séjours, des sorties loisirs organisées par des associations... Pourtant, de nombreux aidants hésitent encore à y faire appel ; il faut renforcer leur accompagnement, pour qu'ils s'autorisent à s'accorder du temps pour eux. Les associations de pairs représentent dans ce cadre des acteurs de premier plan, il est important de continuer à les soutenir.

### **La question des moyens et des financements**

Elle est fondamentale sur différents aspects :

- Pour pallier au manque de places d'hébergement constaté pour les personnes âgées, ainsi que pour les enfants en situation de handicap.
- Pour permettre aux familles de profiter de loisirs ou de séjours de répit, dont le financement peut représenter un surcoût important pour ces dernières. Des associations locales se mobilisent pour faire accéder les familles à de tels dispositifs, mais cette question du surcoût reste entière.
- Pour favoriser la solvabilisation des personnes en situation de perte d'autonomie (Allocation Personnalisée d'Autonomie, Prestation de Compensation du Handicap, aide ménagère). Aujourd'hui, dans notre département, les montants de PCH aide humaine accordés ne permettent pas toujours aux personnes en situation de handicap de recourir à l'aide humaine nécessaire, les obligeant ainsi à faire appel à la solidarité familiale. **Le recours à l'entraide familiale devrait rester un choix et non une solution par défaut.**

### **La santé de l'aidant**

La question de la prévention en amont par des personnes de proximité reste entière, elle se pose dès l'annonce d'une problématique. Lors du diagnostic, le médecin devrait déjà pouvoir parler des risques pour l'aidant et des soutiens possibles. Le rôle du médecin traitant dans la prévention paraît essentiel, notamment en milieu rural, de même que celui des professionnels qui assurent un suivi régulier de la personne accompagnée (infirmière, kinésithérapeute ...).

A ce jour, les associations membres du Collectif ont très peu connaissance d'actions menées sur le département dans le domaine de la santé.

### **La question de certains dysfonctionnements observés**

S'ils sont en premier lieu préjudiciables aux usagers, ils le sont également aux aidants qui accompagnent quotidiennement ces personnes. Les délais de traitement des dossiers sont particulièrement longs et maintiennent les personnes et leurs aidants dans des situations d'attente compliquées à gérer.

### 3.

#### **Favoriser le partage, l'échange d'expériences et les mutualisations entre les acteurs locaux de l'aide aux aidants (associations, Conseil Général, communes, CARSAT, ARS, caisses de prévoyance...)**

Les multiples initiatives prises souffrent d'une trop grande dispersion. En effet, malgré la mise en place de nombreuses actions dans notre département, de nombreux aidants restent isolés, démunis et font souvent appel tardivement à de l'aide. Bien que certaines initiatives soient menées en partenariat, les diverses actions gagneraient en efficacité et en visibilité si elles étaient davantage partagées et coordonnées entre les différents acteurs.

Pour ce faire, il convient de :

- Organiser une coordination entre les diverses informations qui circulent. La problématique de l'information, de sa diffusion et de son appropriation par les aidants familiaux apparaît centrale et prioritaire. Malgré les diverses informations existantes, de nombreux aidants restent encore peu ou mal renseignés, ne savent pas à qui s'adresser ... La question de la création d'un **lieu ressource identifié pour l'ensemble des aidants** est posée pour que ceux-ci aient accès, dans la proximité au plus près de chez eux, à l'information de base et aux premiers soutiens.
- Favoriser les **mutualisations**, pour permettre par exemple aux aidants d'accéder aux formations qui correspondent le mieux à leur situation. Le développement d'actions communes entre plusieurs associations paraît pertinent pour partager nos compétences et moyens respectifs.
- Diversifier l'offre d'**écoute et de soutien psychologique** pour que l'aidant puisse trouver, selon l'étape de son parcours, la formule qui lui convient. Certains aidants peuvent ne pas se sentir concernés par l'offre proposée, si celle-ci s'adresse à une catégorie particulière d'aidants.
- Soutenir davantage les équipes de **bénévoles associatifs** qui se mobilisent chaque jour auprès des aidants et des personnes aidées. Les bénévoles s'épuisent eux aussi et ils sont de moins en moins nombreux.

### **En conclusion :**

La politique d'aide aux aidants familiaux se définit à différents niveaux. Il est essentiel d'avoir une impulsion nationale pour garantir un certain nombre de droits. On ne peut accepter aujourd'hui que des aidants familiaux se retrouvent dans une précarité financière ou dans des situations limites, qui aboutissent à des drames familiaux. On ne peut s'appuyer uniquement sur la solidarité familiale bénévole, l'aidant devrait pouvoir choisir son niveau d'investissement. De même, la question du dédommagement reste entière, car celui-ci est souvent minimaliste.

Au niveau local, nous soulignons à nouveau la nécessité de coordonner l'ensemble des acteurs de l'aide aux aidants, afin d'offrir des réponses de proximité au plus près des besoins des aidants. Il est essentiel de développer les dispositifs de soutien existants et d'accompagner davantage les aidants dans la prise en main de l'information.

L'action associative apparaît dans ce domaine fondamentale. Elle est complémentaire de celle des pouvoirs publics, qui ont également un rôle moteur. Il faut continuer à développer des initiatives conjointes, comme cela se fait déjà sur le département.

Aider les aidants familiaux, c'est aussi garantir la dignité des personnes en situation de dépendance, qui sont accompagnées au quotidien par leur(s) proche(s) et qui sont prises elles aussi dans une relation d'aide qui est complexe à gérer.

**Le CIAAF Bas-Rhin a ainsi la volonté de promouvoir une dynamique inter associative et inter partenariale avec les acteurs de l'aide aux aidants du département, afin d'être une force de propositions et d'action en faveur des aidants familiaux.**