



# Principes et positions de l'UNAF

Réf. : TIC-02-2007

Pôle/Auteur :

**TIC/OG**

Date de mise à jour :

**14 septembre 2007**

## HANDICAP-DEPENDANCE :

### Les aidants familiaux

Plus de 2 millions de personnes aident régulièrement un de leurs proches, à titre non professionnel.

Jusqu'à la conférence de la famille 2006, la prise en compte des aidants familiaux s'est principalement inscrite dans le cadre des politiques d'aide aux personnes âgées ou aux personnes handicapées.

Consacrée aux solidarités inter-générationnelles, cette conférence de la famille fut l'occasion de traiter de cette question sous l'angle de la politique familiale.

#### I / UN ENJEU MAJEUR POUR L'UNAF

Près de 80 à 90 % de l'aide aux personnes handicapées ou dépendantes est assurée de manière informelle par des proches non-professionnels (conjoint, ascendants ou descendants).

Le nombre d'aidants familiaux, principaux et secondaires, est incertain : les fourchettes

d'estimation peuvent aller de 2 à plus de 3,5 millions d'aidants familiaux.

Par ailleurs, sous l'effet de l'allongement de l'espérance de vie d'un trimestre par an, le nombre de personnes âgées dépendantes risque de croître. En particulier, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer croît de près de 250 000 nouveaux cas diagnostiqués par an.

Pour l'UNAF, le rôle des aidants familiaux est un véritable enjeu de politique publique. L'UNAF et le réseau des UDAF se sont engagés depuis plusieurs années en faveur d'une reconnaissance par les pouvoirs publics du rôle crucial et prégnant des aidants familiaux.

Pour l'UNAF, la reconnaissance de l'aidant familial dans les politiques publiques relève d'une reconnaissance renforcée des solidarités privées et des solidarités inter-générationnelles.

Par ailleurs, pour l'UNAF, la dimension globale des politiques familiales doit favoriser et renforcer la cohérence des dispositifs de reconnaissance de l'aidant familial.

Ainsi, si la loi du 11 février 2005 a permis la reconnaissance de l'aidant familial auprès d'une personne handicapée, il n'en était rien de l'aidant familial auprès des personnes âgées.

Pour l'UNAF la collectivité doit reconnaître le rôle des aidants familiaux dans leur globalité quelle que soit la situation particulière de l'aidé.

Pour l'UNAF, il s'agit au final d'ambitionner l'amélioration de la vie quotidienne des aidants, des aidés et de leurs familles. Ce qui suppose plusieurs préalables<sup>1</sup> :

- les logiques de solidarité (nationale et familiale) doivent être complémentaires et non substitutives (voir désengageantes). Les solidarités publiques doivent assurer l'accompagnement des personnes qui n'ont pas ou plus de proches ou pour lesquelles les proches ne veulent ou ne peuvent pas l'assurer, irrémédiablement ou dans un temps donné. Quelles que soient les mesures mises en oeuvre, celles-ci ne peuvent en aucun cas devenir le prétexte d'un retrait progressif des solidarités nationales.
- la reconnaissance des aidants doit s'inscrire dans une vision transversale et cohérente. Si la diversité des aidants et la diversité de leurs besoins doivent être prises en compte, les dispositifs publics pour être compris, lisibles et justes doivent être cohérents et s'appuyer sur des principes et besoins communs à chaque aidant. Force est de constater que trop souvent encore, l'on ne peut que déplorer le manque de cohérence des dispositifs publics en direction des aidants.

<sup>1</sup> Intervention de François Fondard au 5<sup>ème</sup> colloque international sur l'accueil temporaire

- le soutien et l'accompagnement des aidants ne se réaliseront pleinement que dans le cadre de dispositifs pérennes.
- soumis à des contraintes fortes et lourdes, nul doute que les aidants familiaux sont en attentes de dispositifs du type « feuille de route » ou « parcours de l'aidant ». Le défi à relever est aujourd'hui de coordonner l'ensemble des acteurs qui agissent dans le champ des personnes âgées ou handicapées pour apporter aux aidants des informations fiables et qualifiées portant tout autant sur les services, de lieux de formation ou les groupes de paroles.
- reconnaître le rôle et la place des aidants familiaux c'est reconnaître la réalité de leur activité et la lourdeur des tâches qu'ils effectuent au quotidien. Pour l'UNAF, les aidants familiaux seront d'autant mieux soutenus et les mesures mises en oeuvre d'autant plus efficaces que leurs attentes seront identifiées et connues. Les études sur les aidants familiaux sont encore peu nombreuses et ce phénomène demeure somme toute mal connu.

---

## 2/ LA CONFERENCE DE LA FAMILLE 2006 ET L'ACTION DU COLLECTIF INTER-ASSOCIATIF D'AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX

---

En 2004, l'UNAF a mis en place un Collectif Interassociatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF)<sup>2</sup> avec un double objectif<sup>3</sup> :

<sup>2</sup> Composition du collectif : AFM. (Association Française contre les Myopathies) ; Association AIDANTS ; Association des Familles des Victimes des Accidents de la Circulation ; Association Les petits frères des Pauvres ; ANPEDA (Association Nationale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs) ; APARSHA. (Association des Parents et Amis Représentants les Sourds avec Handicaps associés) ; APF (Association des Paralysés de France) ; Association Promotion et Défense des Etudiants ; Association Vaincre la Mucoviscidose ; CLAPEAHA (Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés) ; France ALZHEIMER ; GRATH (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes

- parvenir à une reconnaissance publique des ces aidants non professionnels
- améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap et de dépendance et de leurs aidants familiaux

Partant, depuis janvier 2006, le collectif a soutenu auprès des pouvoirs publics de multiples propositions visant à permettre une reconnaissance des aidants familiaux au sein des politiques sociales.

La conférence de la famille 2006 consacrée aux solidarités intergénérationnelles a permis une reconnaissance publique des aidants familiaux en donnant « une existence officielle à ces femmes et hommes de l'ombre »<sup>4</sup>

Dans le cadre de la conférence de la famille 2006<sup>5</sup>, l'UNAF en s'appuyant sur les travaux du CIAAF a proposé :

---

Handicapées); UNAF (Union Nationale des Associations Familiales); UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malade Psychiques); UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales).

<sup>3</sup> Le règlement du CIAAF précise ses objectifs et missions :

- faire émerger et reconnaître les besoins des aidants familiaux dans leur diversité ;
- mutualiser, partager et susciter des expériences innovantes et insuffler une dynamique de recherche permettant leur prise en compte dans les politiques publiques ;
- formuler des revendications communes aux aidants familiaux et représenter leurs intérêts auprès des pouvoirs publics ;
- faire connaître aux aidants familiaux leurs droits et les dispositifs de proximité qui leurs sont dédiés ;
- promouvoir toute mesure améliorant la santé et la qualité de vie des aidants familiaux ;
- obtenir des pouvoirs publics les moyens appropriés au soutien des aidants familiaux et l'application effective des lois et règlements.

<sup>4</sup> Discours du Président François Fondard à la Conférence de la famille, 3 juillet 2006.

<sup>5</sup> Conférence de la famille 2006 : deux propositions du CA de l'UNAF », CA de l'UNAF 10-11 mars 2006

- la création d'un congé spécifique ou l'élargissement du congé de solidarité familiale permettant aux familles de suspendre leur activité professionnelle, pour prendre soin d'un parent dépendant, sans hypothéquer leur vie professionnelle
- le développement de mesures pour faciliter le « répit » des aidants familiaux

Des mesures d'aide aux aidants familiaux ont été annoncées lors de la conférence de la famille du 3 juillet 2006 :

- la création d'un congé de soutien familial d'une durée de 3 mois, renouvelable dans une période d'un an. Le congé a été instauré par la loi du 21 décembre 2006 et le décret d'application est paru le 18 avril 2007. Ce congé non rémunéré permet la suspension de son contrat de travail pour s'occuper d'une personne dépendante, avec une garantie de retour à son emploi ou un emploi similaire. Il assurera également le maintien des droits à la retraite pendant la période d'interruption de sa carrière professionnelle.
- la volonté de créer un droit au répit. Le gouvernement s'est engagé à créer dans les 5 prochaines années 2500 places d'accueil de jour et 1100 places d'hébergement temporaire.
- renforcer l'information et la formation des aidants familiaux. La CNSA a lancé un appel à projet spécifique en mars 2007. Le ministère de la Famille a publié un guide des aidants familiaux en avril 2007.

---

### 3/ DES BESOINS IDENTIFIES QUI RESTENT A COUVRIR

---

Si les mesures prises lors de la conférence de la famille 2006 ont permis de réelles avancées pour les aidants familiaux, les besoins des aidants familiaux identifiés par le CIAAF<sup>6</sup> dans le cadre des travaux préparatoires demeurent pour l'essentiel valable.

---

<sup>6</sup> « Aider les aidants : 16 associations pour la reconnaissance des aidants familiaux », site Internet de l'UNAF

En particulier, l'UNAF et le CIAAF seront particulièrement vigilants quant au développement de mesures spécifiques sur les points suivants

- renforcement des structures d'accompagnement psychologique des aidants
- amélioration de l'information des aidants dans un contexte où les sources d'informations (pouvoirs publics, maison départementale des personnes handicapées (MDPH), CLIC, CCAS, associations) sont nombreuses.
- favoriser une formation propre et adaptée à chaque aidant sur tous les aspects de l'accompagnement. Cette formation devra être prise en charge financièrement et évoluer en fonction de la pathologie et des modifications de l'état de la personne aidée.
- renforcer les dispositifs de « remplacement » de l'enfant qu'il s'agisse de suppléance (notamment pour préserver la vie familiale et professionnelle de l'aidant) de droit au répit ou d'un renfort ponctuel (en particulier lors des situations de crise et d'urgence) ;
- améliorer la protection sociale et sanitaire de l'aidant (à travers notamment un bilan de santé annuel pour l'aidant)
- améliorer notamment dans le cadre des négociations collectives les dispositifs d'aménagement de la vie professionnelle de l'aidant qui ne soit pénalisant ni pour l'entreprise ni pour l'aidant (congés supplémentaires, horaires adaptés, ...)
- assurer la reconnaissance du rôle des aidants familiaux dans l'ensemble des politiques publiques ayant trait aux personnes âgées dépendantes, aux personnes malades et/ou aux personnes souffrant d'un handicap. Ainsi, l'UNAF et le CIAAF seront particulièrement vigilants à ce que la « commission Alzheimer » mise en place par le Président de la République en septembre 2007 prenne en compte la réalité des situations des aidants familiaux et que des mesures adaptées soient mises en œuvres en cohérence

- au niveau européen, soutenir les travaux menés par la Coface-handicap<sup>7</sup> et par Eurocarers en matière d'aidants familiaux
- développer des études et recherches visant à une meilleure connaissance des aidants familiaux
- veiller dans le cadre de la concertation de mise en place de la 5ème branche « Handicap-Dépendance » que la voix des familles et notamment des aidants familiaux soit largement écoutée et que l'accompagnement et le soutien des aidants familiaux ne soient pas oubliés.

---

<sup>7</sup> La Coface-Handicap a notamment réalisé une charte européenne de l'aidant familiale qui se veut un outil-référence ayant pour vocation de sensibiliser les institutions nationales et européennes, à tous les niveaux, les employeurs et les syndicats sur les besoins des aidants familiaux et la reconnaissance juridique de ce travail d'aide.

## SOURCES

- ❑ Discours du président François Fondard à la conférence de la famille 2006
- ❑ « Aider les aidants : 16 associations pour la reconnaissance des aidants familiaux », site Internet de l'UNAF
- ❑ « Conférence de la famille 2006 : deux propositions du CA de l'UNAF », CA de l'UNAF 10-11 mars 2006

## MOTS-CLÉS

- ❑ Formation, information
- ❑ Dépendance, handicap
- ❑ Intergénérationnel
- ❑ Vieillesse
- ❑ Besoins
- ❑ Soutien, accompagnement, aide