

LE POUVOIR D'AGIR
DE L'AIDANT

Collectif



L I V R E B L A N C

LE POUVOIR D'AGIR DES PARENTS-AIDANTS ET DE TOUS LES AIDANTS

Une contribution pour donner une réalité au libre choix des parents-aidants et de tous les aidants

10 propositions pour changer d'échelle

Première version éditée : Septembre 2024

Pourquoi ce Livre Blanc

Ce Livre Blanc a été rédigé par un collectif de parents-aidants et de professionnels engagés auprès des familles. Il y a un an, nous participions au premier Colloque National des Parents Aidants. A cette occasion, nous avons pris conscience que, au-delà d'une démarche de sensibilisation à la situation singulière des parents-aidants, il était nécessaire de donner à ce sujet une dimension politique pour engager un changement systémique.

Un groupe de réflexion s'est alors mis en place, avec pour objectif l'élaboration d'un Livre Blanc consacré au pouvoir d'agir des parents-aidants. Par « pouvoir d'agir », nous entendons placer chaque individu en capacité d'exercer pleinement sa liberté de choix, dans la construction de son parcours et de celui de son enfant.

Nous tenons à saluer ici l'engagement de tous les acteurs politiques et de la société civile qui se saisissent de cette question dans la perspective d'une société plus solidaire et inclusive.

Notre démarche s'inscrit pleinement dans la stratégie aidants 2023-2027, présentée par le Gouvernement le 6 Octobre 2023, qui porte l'ambition suivante :

L'élaboration de cette nouvelle stratégie en co-construction avec l'ensemble des représentants des aidants sera une des clés de son succès et de sa déclinaison opérationnelle dans tous nos territoires. Elle illustre bien la démarche partenariale qui doit irriguer les politiques de solidarité : collectivités locales, associations, entreprises et citoyens, c'est la société toute entière que nous devons engager.

Stratégie « Agir pour les aidants » 2023-2027, présentée par le Gouvernement le 6 octobre 2023

Les propositions que nous formulons ici sont issues de notre expérience concrète de parents-aidants ou de professionnels. L'enjeu est d'importance : 800 000 parents comptent sur nous !

Sommaire

Introduction

Les parents : des aidants singuliers avec des demandes concrètes

Axe 1

Organiser la solidarité au travail : pierre angulaire du soutien aux parents-aidants

§1

Créer un régime spécifique pour le travailleur aidant — propositions 1 à 3

§2

Instaurer un régime de prévoyance collective en faveur des parents-aidants — propositions 4 à 7

Axe 2

Simplifier le parcours des parents-aidants : une nécessité

§3

Créer un schéma départemental de soutien aux parents-aidants simple et lisible — propositions 8 à 10

Conclusion

Le pouvoir d’agir, socle d’une société solidaire

Annexes

Contributeurs · Récapitulatif des 10 propositions · Notes et références

Introduction

Les parents : des aidants singuliers avec des demandes concrètes

La notion de proche aidant n'a été définie juridiquement qu'en 2015, avec l'introduction d'un nouvel article dans le code de l'action sociale et des familles au chapitre consacré aux personnes âgées².

Au sens de la loi : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne³ ».

En France, en 2021, on dénombrait 9,3 millions de proches aidants parmi lesquels près de 800 000 parents d'enfants mineurs en situation de handicap ou gravement malades⁴, pour lesquels la notion d'Aidance prend un visage particulier.

Si accompagner son enfant dans la vie quotidienne est inhérent au rôle de parent, les parents-aidants accomplissent un grand nombre d'actes qui dépassent largement le cadre de la parentalité telle qu'on la conçoit habituellement.

Dans nos représentations sociales, il est difficile, y compris pour les parents-aidants eux-mêmes, de démêler la part éducative de celle liée à la compensation de la maladie et/ou du handicap de l'enfant.

C'est l'une des raisons pour lesquelles la notion de parent-aidant n'existe pas encore officiellement et que ce statut particulier n'est pas pris en compte. Pour autant, ce rôle d'aidant est réel et envahissant pour les familles concernées et mérite une approche singulière.

800 000

parents d'enfants mineurs en situation de handicap ou gravement malades, parmi 9,3 millions de proches aidants en France

Les réalités du parcours des parents-aidants

Aucun parent n'est préparé à être confronté au handicap ou à la maladie de son enfant. Après le choc de l'annonce, s'ouvre un chemin semé d'embûches, source d'anxiété, de découragement et de burn-out.

L'ANNONCE ET L'ACCOMPAGNEMENT DU HANDICAP RESTENT EN DEÇÀ DES BESOINS

Les familles ont besoin d'un temps incompressible à partir de l'annonce diagnostique qui nécessite une organisation du système de soins pour proposer une disponibilité et une écoute adaptée à chaque situation.

Si la Haute Autorité de Santé (HAS) a émis, dès 2014, des recommandations relatives aux conditions d'annonce et d'accompagnement des affections chroniques, de nombreux manques subsistent à ce jour, faute de moyens alloués aux soignants⁵. Il existe en France un accès ouvert aux soins médicaux et aux thérapies paramédicales (kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, et psychothérapie). Malheureusement, la coordination des soins faisant suite aux affections périnatales est complexe pour les familles, démunies de repères pour accéder à des soignants disponibles et formés.

A l'évidence, l'organisation en réseau des soins ne permet pas, en 2024, une coordination suffisamment efficace entre les différents professionnels de santé pour répondre aux besoins des familles, ce qui conduit le tissu associatif à pallier ces carences.

UNE PRISE EN CHARGE ENCORE INSUFFISANTE, MARQUÉE PAR DES RUPTURES DE PARCOURS

Le premier défi pour les parents est d'obtenir un diagnostic permettant de définir un parcours de soins.

D'après une étude menée par l'observatoire des maladies rares en 2015 (à défaut de données plus récentes), le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est de quatre ans, période durant laquelle les parents sont amenés à consulter un grand nombre de spécialistes, le plus souvent sans parvenir à mettre un nom sur la maladie de leur enfant.

Cette période est vécue comme « *une éternité* », « *une attente interminable* », par les familles confrontées à « *une impuissance face à cette recherche* », « *l'étrangeté de l'attente* » et de la fatigabilité⁶.

Le délai pour obtenir un diagnostic entraîne un retard dans la prise en charge médicale, dans le recours aux aides sociales et dans la mise en place des aménagements nécessaires pour assurer la garde de l'enfant ou le scolariser.

Pour autant, tous les problèmes ne sont pas résolus lorsque le diagnostic est posé. Les parents manquent d'informations sur ce que la maladie et/ou le handicap de leur enfant implique et sur les structures ou les professionnels vers lesquels ils peuvent se tourner.

La coordination des soins, en dehors de celle partiellement réalisée dans le cadre de la prise en charge en établissements et services médico-sociaux (CAMSP, CMP, etc.), est assurée en grande partie par les familles, démunies de repères pour construire un parcours adapté aux besoins de leur enfant.

A cela, il convient d'ajouter la lourdeur des démarches administratives, les délais de plusieurs mois pour obtenir une notification de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH), le manque de places dans les établissements médico-sociaux et les difficultés à recruter du personnel qualifié.

Dans ce contexte, choisir un parcours pour donner à son enfant les meilleures chances de développer tout son potentiel relève du défi. Pourtant, cette possibilité, qui redonne du pouvoir aux parents, est une clé de résilience majeure. Elle doit être un objectif.

L'absence ou l'insuffisance de la prise en charge et les ruptures de parcours sont fréquentes et préjudiciables pour les enfants et leurs familles. Selon une étude réalisée par l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) en septembre 2023, 23% des enfants en situation de handicap n'ont aucune heure de scolarisation hebdomadaire, 28% n'ont que 0 à 6h de scolarisation, 22% n'ont que 6 à 12h de scolarisation, 27% ont plus de 12h de scolarisation.

Concrètement, cela signifie que 77 400 enfants ne sont pas scolarisés et que 293 981 enfants sont scolarisés moins de 12 heures par semaine⁷.

77 400

enfants non scolarisés — et 293 981 enfants scolarisés moins de 12 heures par semaine

En 2021, on recensait près de 10 000 enfants en liste d'attente pour un accueil en Institut Médico-Éducatif (IME), soit une hausse de 20 % par rapport à l'année précédente⁸. Plus de 30 000 enfants sont dans l'attente d'une prise en charge⁹. Ces situations obligent les parents à assumer eux-mêmes la prise en charge partielle ou complète de

leur enfant. Faute de solutions adaptées, ces enfants sont contraints de rester chez eux, souvent sous la garde d'un des parents : 128 610 parents ont été contraints de cesser leur activité professionnelle et 167 572 ont dû réduire leur temps de travail. Parmi eux, 81% sont des mères¹⁰. Ces situations compromettent le développement des enfants ainsi que l'équilibre économique du foyer et la santé mentale de ses membres : 24% des foyers bénéficiaires de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) vivent sous le seuil de pauvreté contre 17% pour les autres ménages avec enfants¹¹.

Par ailleurs, cette situation représente un coût économique important pour l'Etat et les Collectivités, les parents bénéficiant d'aides sociales pour compenser les pertes de rémunération liées à la suspension partielle ou totale de leur activité professionnelle, au lieu de continuer à cotiser grâce à leur travail.

24 %

des bénéficiaires de l'AEEH vivent sous le seuil de pauvreté

DES AIDES SOCIALES PEU LISIBLES ET DIFFICILEMENT ACCESSIBLES

Dans le cadre de la prise en charge du handicap et des affections chroniques, les aidants ignorent la plupart du temps l'existence des aides financières à leur disposition. Des aides sociales et des congés spécifiques sont accordés par l'Etat et les Collectivités locales aux parents pour compenser le handicap de l'enfant et permettre d'adapter son activité professionnelle.

Les aides sociales accordées aux parents

Les parents qui ont besoin de s'absenter du travail pour être auprès de leur enfant ou l'accompagner dans son parcours (examens médicaux, soins, rendez-vous médicaux...) peuvent se voir accorder des jours de congés spécifiques, indemnisés par une allocation journalière.

Nous avons recensé 3 sortes de congés¹² :

- *Le Congé Proche Aidant (CPA)* indemnisé par l'Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA) versée par les Caisses d'allocations familiales (CAF) et financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) au titre de la branche autonomie de la sécurité sociale.
- *Le Congé de Présence Parentale (CPP)* indemnisé par l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) versée et financée par la Caisse nationale des Allocations familiales (CNAF) au titre de la branche famille.
- *Le Congé de Solidarité Familiale (CSF)* qui peut être, sous certaines conditions, indemnisé par l'allocation Journalière d'accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP) financée par l'assurance maladie.

S'il faut saluer l'existence de ces aides et leur prise en compte dans le cadre de la stratégie « Agir pour les aidants »¹³, il est important de signaler qu'il existe une part importante de non-recours¹⁴. A titre d'exemple, un an après l'ouverture des droits à l'AJPA, seules 4 500 personnes en avaient fait la demande à leur CAF, déjouant toutes les prévisions de l'étude d'impact menée avant sa mise en œuvre¹⁵. Un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales¹⁶ indique que ces mesures restent méconnues des parents aidants autant que des professionnels qui les accompagnent. Elles manquent de financements et d'un cadre juridique adapté.

Trois obstacles récurrents

Complexité administrative	Délais d'attente	Montant de l'indemnité
---------------------------	------------------	------------------------

COMPLEXITÉ ADMINISTRATIVE

Les demandes d'allocations nécessitent de fournir de nombreux documents justificatifs (état civil, justificatifs de situation, attestations médicales, etc.). Les demandeurs peuvent se heurter à un manque d'informations claires concernant les conditions d'éligibilité, les documents requis et les procédures à suivre, rendant le processus potentiellement décourageant.

Il convient de souligner ici que les conditions d'attribution elles-mêmes constituent une limite importante. Pour bénéficier de l'AJPA, il faut que le taux d'incapacité de l'aidé soit évalué à 80% ou plus par la MDPH. Pour les jeunes enfants, ce seuil est rarement atteint. La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) considère en effet que la perte d'autonomie est relative et susceptible d'évoluer favorablement. Un recours pour contester le taux d'incapacité est toujours possible, au prix d'une procédure qui allonge encore le délai de prise en charge et le stress de la famille.

DÉLAIS D'ATTENTE

Une fois la demande soumise, le traitement par les organismes compétents (CAF, CNSA, assurance maladie) peut prendre plusieurs semaines, voire plusieurs mois. Ces délais peuvent être influencés par le volume de demandes à traiter et par la complétude du dossier soumis.

Après approbation du dossier, le délai pour le premier versement de l'allocation peut également varier. Les demandeurs peuvent ainsi se trouver dans une situation d'attente et d'incertitude financière temporaire.

Ce temps d'attente est particulièrement préjudiciable aux familles monoparentales, qui ne peuvent compter que sur une seule source de revenus pour assurer la subsistance de la famille. Lorsque le traitement de la demande d'allocation génère une perte ou une absence de revenus pendant plusieurs mois, le parent solo préférera ne pas recourir à ce droit et trouver une autre solution (arrêt maladie, rupture conventionnelle du contrat de travail¹⁷...).

MONTANT DE L'INDEMNITÉ

Le montant des allocations versées par la CAF a été aligné sur le coût journalier du SMIC. Ce système forfaitaire ne prend pas en compte le niveau de revenus antérieurs à la survenue de la maladie ou du handicap, ce qui peut générer une perte importante pour les salariés dont les revenus dépassent le salaire minimum. Pour cette raison, certains parents-aidants renoncent à en faire la demande, préférant trouver d'autres solutions jusqu'à en arriver à des situations de burn-out et/ou de rupture de leur contrat de travail.

Les aides sociales accordées au titre du handicap de l'enfant

Afin de compenser les dépenses liées au handicap de l'enfant, deux dispositifs d'aides sociales sont prévus :

- *L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)*, destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant ou un jeune de moins de 20 ans en situation de handicap, est versée par la CAF à la personne qui en assume la charge. En 2022, plus de 430 000 enfants et jeunes en étaient bénéficiaires¹⁸.
- *La prestation de compensation du handicap (PCH)* est majoritairement destinée à aider au financement d'aides humaines principalement, mais aussi techniques, et de certains aménagements. Au 31 décembre 2020, plus de 380 000 personnes disposaient d'un droit ouvert à la PCH¹⁸.

Ces aides, visant à compenser le handicap, sont soumises à l'accord de la MDPH et accordées par notification, au terme d'un processus d'instruction et d'analyse long, complexe et insatisfaisant pour les familles comme pour les agents, comme le souligne le rapport Taquet Serres¹⁹. Le délai de 4 mois prévu par la loi est en pratique au moins deux fois plus élevé dans de nombreux départements.

En outre, ces aides sociales ne couvrent pas, à ce jour, l'ensemble des prises en charge nécessaires pour l'enfant (comme l'ergothérapie, l'ostéopathie, la sophrologie, la thérapie familiale, les équipements de l'enfant, l'adaptation du domicile, le répit etc.), ni l'accompagnement de la famille, en particulier l'accompagnement psychologique.

La nécessité d'un soutien via une prise en charge en psychologie clinique pour les parents et la famille élargie est fréquemment utile et pourtant difficile à organiser alors que les aidants traversent des défis émotionnels continus après le choc d'une annonce diagnostique. Ces besoins sont insuffisamment couverts par les aides proposées par l'Etat ou les collectivités locales et restent trop fréquemment à la charge des familles. Le dispositif MonPsy, lancé en 2022, qui permet de financer la prise en charge de quelques séances d'accompagnement psychologique par l'assurance maladie, ne répond que partiellement aux besoins, avec notamment des critères d'exclusion du dispositif.

Les demandes des parents-aidants d'un enfant malade et/ou en situation de handicap

La maladie et/ou le handicap de l'enfant génère un bouleversement profond pour la famille soudainement confrontée à une multitude de besoins spécifiques. Si chaque parcours est singulier, tous les parents expriment les mêmes attentes pour disposer de ressources leur permettant de s'adapter à cette situation inédite.

LA BONNE INFORMATION, AU BON MOMENT

Les parents ont besoin de comprendre la maladie et/ou le handicap de l'enfant et son impact, les possibilités de prise en charge et de financement des soins et, si nécessaire, de compensation des aménagements de l'activité professionnelle pour y faire face. Ce besoin émerge dès l'annonce du diagnostic mais va évoluer au fil du développement de l'enfant et de la prise de conscience du handicap qui peut prendre du temps.

UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE ET SANS RUPTURE

Chaque parent chemine à sa façon pour parvenir à accepter et gérer la maladie et/ou le handicap et ses conséquences sur la vie de l'enfant et de sa famille. Le socle de la résilience passe néanmoins pour tous par une prise en charge adaptée et sans rupture pour l'enfant. C'est la base de sécurité à partir de laquelle la vie peut reprendre son cours.

UN ACCÈS SIMPLE AUX AIDES SOCIALES ET AUX PRISES EN CHARGE

Les parents disposent de peu de temps et d'énergie pour effectuer d'autres démarches que celles, souvent nombreuses, rendues nécessaires par les difficultés de leur enfant. Un accès simple aux aides sociales et aux prises en charge leur épargne perte de temps et stress.

UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET FINANCIER IMMÉDIAT

La maladie et/ou le handicap nécessite des ressources psychologiques et financières dont tous les parents ne disposent pas. Dans ce moment de forte vulnérabilité, la mise en place de ces ressources permet à la famille de se centrer sur l'essentiel : l'accompagnement de l'enfant dans ses difficultés.

Par ces propos introductifs, nous souhaitons présenter les principales difficultés auxquelles les parents-aidants sont confrontés au quotidien. Ces derniers, contraints de compenser le manque de soutien et de moyens par un surinvestissement auprès de leur enfant, sont amenés à cumuler le rôle de parent avec celui de soignant, d'auxiliaire de vie, d'éducateur, de secrétaire, de coordinateur de parcours, de chauffeur de taxi...

Cette implication, acte d'amour qui apparaît naturel aux yeux de la société, a un très fort impact sur la vie personnelle et professionnelle des parents-aidants et sur le développement de l'enfant en situation de handicap, comme sur celui de sa fratrie, le cas échéant.

En complément des projets menés par le Gouvernement dans le cadre du plan « Agir pour les aidants » 2023-2027 présenté le 6 Octobre 2023²⁰, nous attirons l'attention des décideurs sur deux axes qu'il nous semble important de prendre en compte pour soutenir le pouvoir d'agir des parents-aidants :

- Organiser la solidarité au travail
- Simplifier le parcours des familles

Aussi les développements suivants sont-ils consacrés à des propositions, à partir de notre expérience terrain, autour de ces deux axes :

Axe 1 - Organiser la solidarité au travail : pierre angulaire du soutien aux parents-aidants

Deux orientations, sept propositions pour faire de l'entreprise un lieu de reconnaissance et de protection.

Axe 2 - Simplifier le parcours des parents aidants : une nécessité

Une orientation, trois propositions pour rendre lisible et accessible l'offre territoriale

A X E

1 Organiser la solidarité au travail : Pierre angulaire du soutien aux parents-aidants

Deux orientations, sept propositions pour faire de l'entreprise un lieu de reconnaissance et de protection.



Constat

L'importance de soutenir les proches aidants, en particulier les parents-aidants, dans leur parcours professionnel a été soulignée dans le plan stratégique présenté le 6 Octobre 2023 :

Les proches aidants peuvent être contraints de réduire voire de cesser totalement leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche, avec des impacts sur leurs revenus et parfois un impact négatif sur le calcul des droits sociaux. S'ils peuvent maintenir cette activité, leur quotidien est marqué par les doubles journées et devient un parcours du combattant. Les parents d'un enfant handicapé sont en première ligne, et il s'agit à 80 % de mères. Cette question rejoint donc l'enjeu de société plus large de l'égalité entre les femmes et les hommes.

Plan « Agir pour les aidants »

Les parents aidants représentent un segment distinct de la population active, qui s'engage dans les responsabilités d'Aidance précisément à un stade où leur progression professionnelle atteint son apogée. Il est à noter que l'âge moyen auquel les salariés entrent dans le rôle d'aidants se trouve aux alentours de 35 ans²², un phénomène probablement attribuable à une proportion insoupçonnée mais conséquente de jeunes parents qui embrassent les devoirs d'aidants pour des enfants encore mineurs.

À la charge mentale universellement reconnue de la parentalité, en particulier pour les enfants en très jeune âge, s'additionne l'accablant poids des responsabilités incombant aux aidants familiaux. Ce fardeau se manifeste dans une gamme de tâches exigeantes, allant de la coordination, voire

la réalisation des soins, à la recherche d'une solution de garde appropriée, en passant par l'enchevêtrement des rendez-vous médicaux et paramédicaux, sans omettre les procédures administratives souvent labyrinthiques.

Les obstacles journaliers auxquels se heurtent les parents d'enfants atteints de maladies graves et/ou en situation de handicap sont donc multiples et considérables.

IMPACT SUR LA VIE PROFESSIONNELLE

Le double impact de la parentalité et de l'aidance dans la vie du salarié a une incidence importante sur la carrière des parents-aidants. Dans une étude nationale menée auprès des parents-aidants en 2023, 45 % des répondants indiquaient avoir dû s'arrêter de travailler au moment de la survenue du handicap de leur enfant et 26% d'entre eux demeuraient encore sans emploi à distance du diagnostic²³. Si l'on se réfère aux statistiques générales concernant les aidants, on peut évaluer à 19% le nombre de salariés qui ont été contraints de passer à mi-temps et à 14% le nombre de salariés qui sont passés à 80%²⁴ pour aider un proche malade et/ou en situation de handicap.

Quant aux parents-aidants, les femmes apparaissent bien plus impactées que les hommes. Selon une étude réalisée en 2018 auprès des familles bénéficiant de l'AEEH, 51% des mères et 8% des pères déclaraient avoir réduit leur temps de travail²⁵. En termes de ressenti, les mères déclaraient à 81% que leur rôle d'aidant a un impact sur leur vie professionnelle, pour seulement 16% des pères.

Pour les parents-aidants, l'arrêt de l'activité professionnelle ou la réduction de temps de travail ne relève pas d'un choix mais d'une obligation dans laquelle ils se trouvent d'être auprès de leur enfant, faute de pouvoir trouver une solution qui permettrait de concilier une vie professionnelle épanouissante avec un parcours excessivement complexe.

IMPACT SUR LA VIE PERSONNELLE

Parmi les obstacles rencontrés par les parents-aidants figure la précarisation liée aux difficultés financières engendrées par la maladie ou le handicap de leur enfant. Pour 66% des parents-aidants interrogés, la diminution de salaire suite à l'arrêt de leur emploi ou à la diminution de leur temps de travail a généré un appauvrissement²⁶. N'oublions pas que la perte de revenus, parfois importante, a également une incidence sur le calcul des droits à retraite.

Il ne faut pas négliger non plus l'impact de ces difficultés financières sur la famille, créant un déséquilibre important (de revenus, d'investissement en temps...) entre le parent qui a réduit ou arrêté son activité professionnelle et celui qui a maintenu son activité pour subvenir aux besoins matériels de la famille.

Une étude révèle que 70% des parents-aidants estiment que la maladie ou le handicap de leur enfant a eu des répercussions négatives au sein de leur couple et de leur famille²⁷. La Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) a souligné en 2020 que 30% des foyers allocataires de l'AEEH étaient des familles monoparentales, composées à 90% de mamans solo. Ce taux est bien plus élevé que la moyenne nationale (25% de familles monoparentales et 82% de mamans solo en 2020 selon l'INSEE). Ces chiffres illustrent les difficultés supplémentaires auxquelles sont confrontées les femmes, exposées au risque d'élever toutes seules leurs enfants, supportant toute la charge mentale et financière liée au handicap.

LES ATTENTES DES SALARIÉS PARENTS-AIDANTS

Lorsqu'ils sont interrogés sur leurs attentes vis-à-vis de leur employeur, les salariés aidants citent en premier lieu²⁸ : davantage de moyens financiers, la possibilité d'aménager les horaires, une meilleure information sur les droits et dispositifs d'aide existants, la possibilité de bénéficier de congés intermittents, des congés Proche Aidants mieux rémunérés.

La souplesse dans l'organisation du temps de travail, à travers des aménagements horaires ou l'utilisation de congés spécifiques, apparaît donc comme un levier essentiel du maintien dans l'emploi des parents-aidants. Il existe quelques dispositifs en faveur des parents d'un enfant gravement malade, comme le don de jours de congés, instauré par la loi du 9 mai 2014 dite loi Mathys²⁹. Celui-ci repose cependant sur la solidarité entre salariés et non sur l'employeur, ce qui le rend, en pratique, très inégalitaire.

D'une façon générale, les entreprises qui emploient des parents-aidants méconnaissent les aides sociales et proposent d'elles-mêmes peu ou pas de solutions aux salariés aidants. Certaines essaient malgré tout de mettre en place des dispositifs spécifiques tels que l'aménagement du temps de travail, le financement d'aides, l'aide administrative, la mise à disposition de solutions de répit, la mise en place de groupes de parole pour les aidants. Ces aides sont hélas souvent peu utilisées. Il faut souligner ici une statistique qui interpelle : 75% des salariés aidants font le choix de ne pas parler de leur situation à leur employeur³⁰. Le principal motif invoqué est la crainte des retombées négatives que cette annonce pourrait avoir sur leur carrière. Ce chiffre révèle le sentiment de vulnérabilité partagé par l'immense majorité de parents-aidants.

Nos propositions

Le travail représente un socle important dans la vie des parents-aidants, auprès duquel ils peuvent puiser des ressources.

Nous souscrivons totalement aux ambitions portées par la Stratégie « Agir pour les aidants » 2023-2027 :

- Que les contraintes pour articuler aide à un proche et vie professionnelle soient mieux reconnues.
- Que l'aide apportée à un proche ne soit pas synonyme de rupture dans le parcours professionnel et de dégradation de la situation financière, en particulier pour les femmes.
- Que le retour à l'emploi des aidants qui ont arrêté de travailler pendant une durée prolongée soit facilité.

En ce sens, nous soutenons les mesures qui en découlent et dont certaines sont déjà mises en place :

- Des droits rechargeables pour favoriser le recours au CPA et à l'AJPA
- La validation des acquis de l'expérience (VAE) aux proches aidants pour leur permettre de valoriser sur le plan professionnel les compétences acquises à travers leur rôle d'aidants
- Une assurance vieillesse des aidants (AVA), afin que les aidants contraints de mettre en suspens leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche puissent bénéficier d'une assurance retraite

Nous proposons de compléter ces mesures en renforçant la protection des parents-aidants, à travers deux mécanismes visant à organiser la solidarité au travail :

Orientation §1

Créer un régime spécifique pour le travailleur aidant

Orientation §2

Instaurer un régime de prévoyance collective en faveur des parents-aidants

Nous espérons ouvrir ainsi la voie de la normalisation, afin que l'Aidance ne soit plus considérée comme un accident de parcours mais comme une situation ordinaire à prendre en compte dans le cadre de la vie professionnelle.

§1 — Créer un régime spécifique pour le travailleur aidant

Si, à ce jour, la grande majorité des aidants n'osent pas parler de leur situation à leur employeur c'est qu'ils n'identifient pas les bénéfices de cette démarche : les quelques avantages qu'ils pourraient se voir accorder (aménagement du temps de travail, don de jours de RTT...) contrebalancent trop peu la peur d'être stigmatisé du fait de la représentation que la société renvoie des salariés aidants (charge mentale, absentéisme, baisse de performance...).

De l'autre côté, les entreprises ont conscience qu'il existe un bénéfice certain à accompagner les salariés aidants (diminution de l'absentéisme, rétention des talents...) : 76% des DRH estiment qu'il coûte plus cher de ne rien faire que d'agir pour les salariés aidants³¹. Pour autant, 55% d'entre eux reconnaissent que le nombre de salariés aidants n'est pas ou mal évalué dans leur entreprise.

Nous proposons trois mesures complémentaires qui doivent être mises en place ensemble pour poser les bases de la normalisation :

PROPOSITION N° 1

Créer une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Aidant (RQTA)

Nous proposons de créer un système gagnant-gagnant par l'instauration d'un régime spécifique pour les travailleurs aidants qui permettrait à ces derniers de bénéficier de droits, et à l'entreprise d'obtenir des avantages. Au même titre qu'il existe une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), nous proposons d'instaurer la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Aidant (RQTA), dont les critères d'éligibilité et le processus d'attribution seront fixés par la loi. L'identification des salariés aidants pourrait être réalisée selon un processus déclaratif qui permettrait à l'entreprise de reporter cette information dans la Déclaration Sociale Nominative (DSN). Elle pourrait également être attribuée aux travailleurs non-salariés qui bénéficieraient d'un certain nombre de dispositifs identiques à ceux mis en place pour les salariés.

LES + POUR LES SALARIÉS AIDANTS

Parmi les droits dont les travailleurs aidants pourraient bénéficier figureraient a minima :

- Des dispositifs d'accompagnement mis en place par l'employeur dans le cadre des politiques Qualité de Vie et des Conditions au Travail (QVCT) et Diversité de l'entreprise. A ce titre nous soulignons la démarche initiée le 6 Octobre 2023 par Madame la Ministre des Solidarités et des Familles qui a invité les entreprises à s'engager concrètement en faveur des parents à travers la signature d'une charte. Cette mesure est inscrite dans le plan « Agir pour les aidants » 2023-2027 présenté au cours de la même journée.
- La reconnaissance des compétences acquises à travers la validation des acquis de l'expérience (VAE), engagement fort issu de la stratégie « Agir pour les aidants » 2020-2022 et prolongé dans le cadre de la stratégie « Agir pour les aidants » 2023-2027.
- Une protection sociale spécifique qui sera détaillée dans la proposition #2 ci-dessous et qui peut s'appliquer aussi bien pour les travailleurs salariés qu'indépendants.

LES + POUR LES EMPLOYEURS

Du côté des employeurs, nous proposons de faire évoluer la réglementation pour comptabiliser les aidants au titre de l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH). Selon les secteurs d'activité, les employeurs peuvent rencontrer des difficultés à respecter les dispositions qui imposent aux entreprises de 20 salariés et plus d'embaucher des travailleurs handicapés à hauteur de 6% de leur effectif. Lorsque ce quota n'est pas respecté, une contribution financière est versée à l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées (AGEFIPH) ou aux Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP), selon que l'employeur relève du secteur privé ou public. Celle-ci, calculée à partir des déclarations mensuelles DSN, représente un impact financier non négligeable.

Nous proposons de réviser les règles de calcul pour la modulation de la contribution financière AGEFIPH/FIPHFP pour intégrer les salariés aidants, et les dépenses engagées pour financer des dispositifs de soutien en faveur des aidants, dans le calcul des unités bénéficiaires manquantes. Cette proposition permet de promouvoir le dispositif OETH en créant une dynamique inclusive.

Cette évolution, possible par un décret reprenant les critères simples complétant l'actuelle Déclaration Obligatoire d'Emploi des Travailleurs Handicapés (DOETH) selon la méthode proposée en annexe de ce Livre Blanc³², présenterait l'avantage d'inciter les entreprises à identifier de façon systématique leurs salariés aidants et mettre en place des solutions concrètes pour les soutenir, afin de réduire le montant de la contribution financière AGEFIPH/FIPHFP.

Il pourrait s'agir d'une première étape, avant l'instauration de la RQTA qui ne verra le jour qu'à l'issue d'un processus législatif long et complexe. En tout état de cause, nous invitons dès à présent tous les acteurs et toutes les actrices du monde du travail à prendre des mesures concrètes pour améliorer la détection des salariés aidants et se mobiliser pour anticiper la mise en place de mesures plus ambitieuses.

PROPOSITION N° 2

Impliquer les Services de Santé au Travail dans la détection des aidants

La loi du 2 août 2021 renforce la prévention et la santé au travail en chargeant les Services de Prévention et de Santé au Travail Interentreprises (SPSTI) de créer une cellule de Prévention de la Désinsertion Professionnelle (PDP). Cette cellule vise à mieux accompagner certains publics, notamment les personnes vulnérables ou en situation de handicap, et à lutter contre la désinsertion professionnelle.

Actuellement les Services de Santé au travail ne se saisissent pas de façon systématique du sujet de l'Aidance qui a un impact majeur sur la santé et la qualité de vie au travail des salariés. Notons que 27% des aidants déclarent que leur situation a des impacts sur leur santé, leur forme physique et 40% sur leur moral³³. La visite médicale d'information et de prévention n'intègre pas la dimension spécifique des facteurs à risques personnels ayant des conséquences sur la vie au travail. Pourtant, celle-ci doit permettre d'interroger sur l'état de santé, d'informer sur les risques éventuels auxquels sont exposés les salariés sur le lieu de travail et inclure les situations personnelles présentant un enjeu pour le salarié en lien avec le poste de travail (horaire, contraintes, éloignement, mobilité...).

Compte tenu de l'ampleur du sujet de l'Aidance, qui concerne désormais 1 salarié sur 5, nous proposons de faire évoluer les pratiques. Ce besoin a clairement été identifié dans la cadre de la stratégie « Agir pour les aidants » 2023-2027 puisqu'il est précisé : « *Les aidants agents de la fonction publique seront mieux identifiés en mobilisant les services de médecine du travail et les services de ressources humaines*³⁴ ».

Nous souscrivons pleinement à cette proposition et nous souhaitons que cette mesure soit également appliquée au secteur privé, dans un souci d'équité.

Dans le cadre de la préservation de la santé et de la prévention de la désertion professionnelle, les services de santé au travail pourraient :

- **Identifier les salariés aidants et les orienter vers les interlocuteurs internes et les dispositifs existants**
- **Mener des actions de prévention et de santé au travail des salariés aidants**
- **Proposer un service d'assistance et d'accompagnement**
- **Mener des actions de prévention de la stigmatisation des salariés aidants**
- **Proposer des grilles d'indicateurs des Risques Psycho-Sociaux à inclure dans le Document Unique d'évaluation des risques professionnels.**

Pour cela, il convient de modifier le décret du 25 avril 2022, prévu par la loi du 2 août 2021, qui précise l'offre socle que devront assurer les services de prévention et santé au travail interentreprises envers leurs entreprises adhérentes et leurs travailleurs pour améliorer la détection des salariés aidants et l'information sur leurs droits en matière d'aidance.

PROPOSITION N° 3

Inscrire l'accompagnement des aidants dans les indicateurs de reporting extra-financier

Le déploiement de la stratégie « Agir pour les aidants » initiée par le Premier ministre le 23 octobre 2019 et poursuivie dans le plan 2023-2027 nécessite que le sujet des aidants soit au cœur des critères de la responsabilité sociétale des entreprises (RSE) et du dialogue social. Pour cela il convient d'encourager les entreprises à mettre en place et communiquer sur les dispositifs à destination des aidants. Cela a été très largement souligné par le rapport « Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants » publié par la Plateforme RSE en Février 2022³⁵.

ÉTAT DES LIEUX

Les entreprises commencent à mettre en place des actions pour leurs salariés aidants par le biais de leurs services internes ou par celui des organismes de prévoyance. Information, formation, sensibilisation mais aussi aménagement des conditions de travail, accompagnement pour les démarches administratives, groupes de paroles, amélioration des droits, aides financières, suivi de la santé des aidants, reconnaissance des compétences des aidants font partie des principales dispositions proposées.

Ces dispositifs peuvent être spécifiques à l'entreprise ou intégrés dans les accords de branche dans le cadre des négociations sur le handicap, la Qualité de Vie et des Conditions de Travail (QVCT), l'articulation du travail et de la vie de famille, l'égalité des droits ou plus rarement des accords spécifiques aux aidants. La généralisation, comme la meilleure connaissance des dispositifs existants, pourrait être améliorées par la mise en visibilité des salariés aidants et des actions menées. C'est pourquoi nous proposons d'inclure l'aide aux aidants dans le rapport extra-financier des entreprises.

MODUS OPERANDI

Si l'on se réfère à la norme ISO26000³⁶, premier standard international qui propose des lignes directrices pour mener une démarche RSE, des indicateurs sur le thème de l'Aidance peuvent être inclus dans la thématique « relations et conditions de travail ».

Des indicateurs tels que le nombre de jours de congés/RTT échangés par an, le nombre de congés spéciaux pris et des indicateurs sur la connaissance, l'impact des dispositifs et la QVCT pourraient être mis en place. Actuellement, seules les entreprises cotées en Bourse, celles dont le chiffre d'affaires est supérieur à 100 millions d'euros ou celles qui ont un effectif supérieur à 500 employés sont soumises à l'obligation de reporting prévue par la direction européenne « Corporate Sustainability Reporting Directive » (CSRD). Pour les autres, il est possible d'inclure ces indicateurs pour tout ou partie dans le cadre de l'expérimentation « Portail RSE » accessible aux entreprises de toute taille, désireuses de s'engager dans cette démarche (<https://portail-rse.beta.gouv.fr/>).

RESSOURCES À DÉVELOPPER

Nous relevons également un autre axe d'amélioration sur le plan de l'accès aux informations et du conseil sur les modalités de leur mise en place et suivi. La connaissance et le déploiement effectif des mesures négociées dans les accords de branche par les entreprises pour leurs travailleurs salariés ou non-salariés doit être améliorée.

La mise en place d'un accès numérique aux dispositifs prévus dans les accords de branche et leurs modalités de mise en œuvre (sur le modèle du portail RSE mis en place par le gouvernement) faciliterait le déploiement des dispositifs dans les entreprises de toutes tailles.

§2 — Instaurer un régime de prévoyance collective en faveur des parents-aidants

Les parents-aidants expriment des demandes fortes³⁷, à partir desquelles nous formulons deux propositions :

PROPOSITION N° 4

Allouer des congés aidants mieux rémunérés

PROPOSITION N° 5

Donner l'accès aux solutions adaptées à chaque situation par une libre information

Notons que 85% des salariés aidants souhaitent disposer au sein de l'entreprise d'une solution personnalisée d'information et d'orientation (droits, démarches, interlocuteurs, aides et services disponibles). Notre expérience terrain nous permet d'affirmer qu'il est possible de financer un complément de revenus et un dispositif d'accompagnement personnalisé grâce à la prévoyance collective. Cette solution est d'ailleurs plébiscitée par toutes les parties prenantes de l'entreprise : 70% des salariés, 74% des DRH et 92% des partenaires sociaux y sont favorables³⁸. Le monde de l'assurance s'est saisi du sujet et l'on voit apparaître depuis quelques années des offres spécifiques pour les aidants. A titre d'exemple, il est possible de citer l'offre « Aide aux aidants » commercialisée par Malakoff Humanis qui prévoit une garantie maintien de salaire pour les salariés bénéficiant d'un congé aidant (CPA, CPP ou CSF).

Depuis Octobre 2021, BabySafe Solutions, entreprise à mission de l'économie sociale et solidaire, propose la « Garantie Déficience à la Naissance », une garantie d'assurance qui permet le financement d'un accompagnement personnalisé et de solutions concrètes au profit des familles affectées par la naissance d'un enfant affecté d'une déficience, en situation de handicap ou né grand prématuré. Cette garantie est notamment distribuée depuis fin 2023 par les groupes Malakoff Humanis et APICIL qui l'intègrent dans leurs packages de prévoyance collective. L'émergence de ces offres, qui répondent à un besoin, mérite d'être saluée. Pour autant, nous n'en sommes encore qu'aux balbutiements de la protection sociale des parents-aidants.

La généralisation de ces dispositifs permettrait aux parents-aidants de se sentir légitimes à bénéficier d'un soutien de la part de leur employeur. Ces derniers peuvent mettre en place des financements au titre du Degré Élevé de Solidarité. Actuellement, très peu d'entreprises s'engagent volontairement dans cette voie. C'est pourquoi nous proposons d'intégrer dans le socle minimal des contrats collectifs une garantie d'assurance que les employeurs auront l'obligation de mettre en place au profit de leurs salariés aidants. Le montant alloué permettra de couvrir à minima les pertes de revenus et les dépenses de soins ou de matériel restant à charge.

La protection sociale devra également évoluer pour intégrer une prestation de conseil et d'orientation, élément essentiel pour permettre aux aidants, et en particulier aux parents-aidants, d'exercer leur pouvoir d'agir.

Le sujet des aidants mérite d'être traité au niveau de branches professionnelles. A ce jour, seulement 10 conventions collectives sur 1.102 ont engagé des actions en faveur des salariés aidants³⁹, soit moins de 1 %. Pour anticiper les évolutions qui découlent nécessairement de l'intégration d'une garantie supplémentaire dans le socle minimal des contrats collectifs obligatoires, nous invitons les partenaires sociaux à se saisir du sujet dès à présent

pour que les garanties d'aide aux aidants soient proposées dans le socle conventionnel négocié au niveau de l'accord de branche.

Pour faciliter les démarches des employeurs, il est nécessaire de :

PROPOSITION N° 6

Faire évoluer les offres de protection sociale complémentaire

Nous invitons les acteurs de l'assurance (instituts de prévoyance, assureurs, mutuelles) à faire évoluer leurs offres afin que la garantie d'aide aux aidants figure dans le pack optionnel de tous les organismes référencés au niveau de l'accord de branche.

PROPOSITION N° 7

Proposer un dispositif clé en main pour les entreprises à l'échelle des branches et conventions collectives

Simplifier les démarches de l'employeur est essentiel, afin que ce dernier ait juste à sélectionner l'option pour bénéficier de la garantie.

Par ailleurs, il apparaît souhaitable de mettre à la disposition des employeurs des kits clés en main portés par les syndicats professionnels et multi-professionnels, avec tous les documents de référence (ressources juridiques, accords d'entreprise, axes du Document unique d'évaluation des risques professionnels (DUERP) en lien avec la thématique des aidants.

Il s'agit là d'une première étape à la main des acteurs du monde du travail qui peut être facilement mise en place. L'histoire de la protection sociale démontre que les entreprises et les branches professionnelles ont souvent été à l'origine des grandes évolutions législatives. Gageons qu'il en sera de même pour la protection sociale des parents-aidants.

A X E

2

Simplifier le parcours des parents-aidants : une nécessité

Une orientation, trois propositions pour rendre lisible et accessible l'offre territoriale.



§3 — Créer un schéma départemental de soutien aux parents-aidants simple et lisible

Les parents-aidants ont le sentiment de vivre une parentalité différente, de sorte que l'immense majorité d'entre eux souhaitent la création d'un service spécifiquement dédié à leurs difficultés⁴⁰.

Le parcours des parents d'un enfant en situation de handicap ou souffrant d'une maladie grave débute systématiquement par une déclaration à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) statue sur les droits et prestations accordées aux familles, sans consulter les principaux intéressés qui ne disposent de la possibilité de s'exprimer qu'à travers les souhaits notés dans un formulaire administratif.

Face à l'enjeu que représente cette étape essentielle pour l'avenir de leur enfant, les parents se trouvent souvent très démunis pour remplir leur dossier MDPH, faute d'informations claires sur les différentes options à leur disposition.

Il existe pourtant une multitude de dispositifs d'accompagnement, mais les familles ont besoin d'aide pour en connaître l'existence et le mode de fonctionnement. A titre d'exemple, il est possible de citer :

- Les Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) chargés de coordonner l'intervention de professionnels exerçant en établissement ou en libéral auprès des personnes en situation de handicap.
- Les Plateformes de coordination et d'orientation (PCO) chargés d'organiser l'intervention pluridisciplinaire de professionnels pour la réalisation de bilans et la prise en charge précoce de jeunes enfants présentant des signes de Trouble du Neuro-Développement (TND).
- Les Pôles Ressources Handicap (PRH), chargées d'accompagner les professionnels et les familles pour faciliter l'accès des enfants en situation de handicap aux structures d'accueil collectives et de loisirs, qui identifient les besoins d'inclusion et interviennent auprès des établissements dédiés à la petite enfance (0-6 ans) et des Accueils collectifs de mineurs.
- Les Plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) chargées de soutenir et d'orienter les aidants vers des lieux de répit en milieu spécialisé ou ordinaire.

Depuis 2018, le secteur médico-social s'implique activement dans la démarche *Une réponse accompagnée pour tous*, pilotée par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (CIH) pour développer un accompagnement plus souple et modulaire, adapté aux besoins des personnes en situation de handicap. L'objectif de cette politique, menée sur la base, notamment, du Rapport de Denis Piveteau *Zéro sans solution* publié en 2014⁴¹, est d'accélérer le mouvement de fond engagé sur le terrain par les pouvoirs publics, les gestionnaires d'établissements et les associations de familles et de personnes, en assouplissant le cadre réglementaire pour transformer l'offre médico-sociale et éviter les ruptures de parcours⁴². Ces dispositifs sont portés par des Établissements et services médico-sociaux (ESMS), retenus dans le cadre d'appels à projet lancés par les Agences Régionales de Santé (ARS).

Le processus de sélection permet aux ESMS de bénéficier de financements publics durant une période déterminée, au cours de laquelle ils sont chargés d'expérimenter ce type d'accompagnement.

Si la démarche semble aller dans le sens d'un accompagnement plus ajusté, permettant de prendre en compte la singularité des parcours des bénéficiaires, il existe cependant des étapes importantes à franchir pour améliorer l'accès aux dispositifs et pérenniser leur existence.

S'agissant d'une offre de service qui s'intègre dans l'activité plus générale d'un ESMS, chaque porteur de projet définit, en fonction de son domaine d'intervention, le public accompagné, le type de prestations réalisées et la façon dont les ressources allouées au projet sont réparties⁴³.

On compte aujourd'hui, par exemple, plus d'une centaine de PCPE en France, vocable qui désigne des dispositifs très divers⁴⁴. Du point de vue des familles, il en résulte un manque de lisibilité quant aux conditions d'accès, au financement, aux services proposés, aux démarches à réaliser, etc. En outre, la disparité de l'offre ne permet pas de garantir que chaque usager trouvera sur son bassin de vie la prestation adaptée à sa demande.

Du point de vue des professionnels, le manque de moyens, la complexité administrative et les difficultés d'ordre systémique telles que le manque de place en établissement ou l'absence de personnel qualifié sont souvent évoqués. Pour s'en convaincre, il suffit de lire le Livre Blanc du travail social publié en 2023 par le Haut Conseil du Travail Social⁴⁵.

De leur côté, les Caisses d'allocations familiales et les gestionnaires et acteurs des structures financés par la Branche famille se sont mobilisés depuis plusieurs années dans le cadre de la Convention d'Objectifs et de Gestion (COG) 2018-2022, notamment à travers les orientations de la stratégie départementale des services aux familles.

Nous constatons que l'absence d'harmonisation et de coordination des réponses à l'échelle du territoire a généré l'émergence d'un millefeuille de solutions, souvent expérimentales et encore

mal connues par les principaux intéressés. Impulsé par l'État pour une mise en œuvre dans tous les départements, le Schéma départemental des services aux familles (SDSF) implique une démarche collaborative entre institutions, pour faciliter le développement des services aux familles dans les domaines de la petite enfance, de la jeunesse et du soutien à la parentalité.

Dans le cadre de la nouvelle COG 2023 - 2027, la déclinaison des SDSF sur les départements illustre les possibilités d'engagements concertés des acteurs sur la question spécifique de soutien à la parentalité y compris des parents aidants dans de nombreux départements.

Le département nous semble l'échelon le plus cohérent pour construire une réponse au plus près des besoins des parents-aidants, qu'il s'agisse des sources des financements comme des solutions concrètes. A ce titre, nous soutenons la mise en place du Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA), qui a vocation à réunir en un guichet unique tous les acteurs de l'autonomie : Etat, collectivités, associations, agences régionales de santé, caisses d'allocations familiales, conseils départementaux.

Cette mesure, déployée dans le sillon de la stratégie « Agir pour les Aidants » 2023-2027 répond a priori au besoin des familles de s'adresser à un interlocuteur unique pour accéder à l'ensemble des informations, des financements et des solutions et être pleinement acteurs de leur projet de vie.

Bien que le rôle du SPDA diffère de celui de la MDPH, nous alertons malgré tout sur une possible confusion dans l'esprit du public, qui pouvait légitimement espérer que la MDPH remplisse le rôle de guichet unique.

Nos propositions

Il nous semble important de ne pas rajouter une strate au millefeuille administratif déjà complexe. Le SPDA doit donc être structuré comme un agrégateur des dispositifs existants et non comme un dispositif supplémentaire, et répondre à la construction d'un maillage territorial centré sur le parent-aidant.

Afin de simplifier le parcours des parents-aidants, nous préconisons la mise en place de trois mesures :

PROPOSITION N° 8

Créer un portail d'information unique

Les parents, ainsi que les soignants, ont besoin d'accéder à une information ciblée en fonction du territoire et des spécificités de la situation de l'enfant et de sa famille. Il existe aujourd'hui beaucoup d'informations, accessibles par des moyens disparates : pour trouver la bonne information, il faut naviguer entre de nombreux sites internet, s'adresser à plusieurs interlocuteurs. Les familles et les professionnels qui les accompagnent demandent un portail unique afin de disposer d'informations complètes et personnalisées sur la pathologie de l'enfant, les aides financières, les démarches et les solutions mobilisables sur le territoire.

Ce portail doit agréger l'ensemble des contenus en lien avec la demande des parents ou des soignants et apporter une réponse personnalisée. Le développement de l'intelligence artificielle devrait permettre de construire un outil performant. Pour que cette ressource soit mobilisée à bon escient, les familles ont besoin de connaître son existence et qu'elle soit intégrée au niveau de tous les points d'entrée du parcours (médecins, établissements médico-sociaux, crèches, écoles, centres sociaux, accueils collectifs de mineurs, restauration scolaire, centres d'accueil périscolaires, centres communaux d'action sociale (CCAS), MDPH, CAF ... Il nous paraît important d'insister ici sur l'importance d'intégrer les ressources dans les usages des personnes.

La création d'une plateforme numérique « Je réponds aux aidants » faisait partie des objectifs de la stratégie « Agir pour les aidants » 2020-2022. Nous invitons les acteurs du secteur public et du secteur associatif, tels que le collectif "Ma Boussole Aidant", à créer des synergies afin de mettre en place un outil de référence unique et ainsi éviter que les portails d'information ne viennent se concurrencer.

PROPOSITION N° 9

Instaurer un référent de parcours

Pour faire des choix éclairés, les parents-aidants ont besoin d'être écoutés, conseillés et guidés par un professionnel qui dispose d'une parfaite connaissance des dispositifs mobilisables sur le territoire et des possibilités de financement.

Nous proposons d'intégrer des Case Managers au sein des SPDA. Ces derniers seraient chargés d'aider les familles à construire le parcours de vie, à travers la conception de leur projet, la recherche de solutions et la coordination du réseau d'intervenants.

Pour mettre en place ce dispositif, il est possible de s'inspirer du modèle d'accompagnement MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) développé dans le champ de l'accompagnement des personnes âgées et désormais intégré dans les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC).

Les Case Managers pourraient être des professionnels libéraux ou salariés d'institution, détachés sur cette mission spécifique. En effet, pour garantir le respect du libre choix des familles, le Case Manager doit disposer d'une autonomie qui le place dans une position extra- institutionnelle. S'il existe de plus en plus de postes dont les intitulés évoquent la mission de case manager (référént de parcours, gestionnaire de cas, assistant au projet de vie,

coordinateur de parcours...) il n'y a pas aujourd'hui de consensus sur le titre, la fiche de poste ou encore la formation de ces professionnels. Il apparaît donc nécessaire de créer une filière métier du Case Manager⁴⁶.

Nous estimons également utile de former les travailleurs sociaux aux bases du Case Management. Cela pourrait faire l'objet, par exemple, d'un module au sein des Instituts de Formation du Travail Social (IRTS) afin de favoriser le travail pluridisciplinaire. La mission de Case Manager nécessitant des compétences spécifiques⁴⁷, notamment dans le domaine de la gestion de projet, du coaching et du pilotage de réseau, une spécialisation s'avère nécessaire. Quelques universités proposent des Diplômes Universitaires généralistes (exemple de l'Université de Tours François Rabelais) ou spécialisés en santé mentale (exemple de l'Université Claude Bernard Lyon 1).

Les professionnels, dont l'Association Française de Case Management, souhaitent qu'un Diplôme d'Etat soit instauré. Il s'agirait d'une reconnaissance de cette profession en plein essor. Cela permettrait, en outre, la mise en place d'une filière de formation à l'échelle européenne, certains pays, tels que la Suisse ou l'Angleterre, étant particulièrement avancés dans ce domaine.

Notons qu'à partir de Janvier 2025, l'Université de Bordeaux mettra en place un Diplôme Universitaire « Professionnel de l'Aidance ». Cette formation spécifique remplace la Licence Professionnelle « Technicien Coordinateur Aide Psychosociale aux aidants » qui était proposée entre 2009 et 2021.

La validation du diplôme dans le cadre d'une VAE pour les parents-aidants serait envisageable, compte-tenu des compétences transverses acquises en tant qu'aidant et transposable dans la vie professionnelle (voir en ce sens les travaux menés par l'Observatoire Solidaires des Salariés Aidants mis en place par La Mutuelle Générale).

La question qui revient régulièrement est celle du financement de l'intervention de ces professionnels, quel que soit leur statut (libéral ou détaché d'une institution). Nous avons noté que la branche famille est totalement absente de la gouvernance du SPDA qui est aujourd'hui orienté autour des personnes âgées. Or, les CAF, en tant qu'interlocuteurs naturels des familles, seraient totalement légitimes à devenir un point d'entrée du SPDA et à prendre le rôle de chef de file pour financer l'intervention de référents de parcours. Cela répondrait également au besoin de normaliser la situation des parents-aidants.

PROPOSITION N° 10

Faciliter les consortiums d'acteurs pour structurer l'offre au niveau du bassin de vie

La multiplicité de dispositifs d'accompagnement, souvent très ciblés et mal connus des aidants, rendent complexes les démarches des parents qui ne trouvent pas, à proximité d'eux, la solution adaptée à leur situation.

La principale difficulté tient au fait que les dispositifs d'accompagnement sont essentiellement financés par des crédits non reconductibles⁴⁸. Si ce mode de financement s'avère très utile pour impulser des solutions et faire évoluer l'offre de service, il apparaît souhaitable de réaliser un bilan des expériences menées et de pérenniser l'existence des dispositifs qui ont fait leurs preuves en instaurant des sources de financement stables et mutualisées à l'échelle de la structure porteuse.

La mutualisation des ressources peut également intervenir grâce à une concertation organisée au niveau des ESMS et de l'ensemble des professionnels du territoire pour construire une offre de service structurée à l'échelle du bassin de vie. La coopération de l'ensemble des acteurs du bassin de vie à travers, par exemple, l'instauration d'équipes mobiles, permettrait de développer des programmes d'accompagnement « hors les murs », favorisant l'inclusion en milieu ordinaire.

Cette proposition répond à une demande des travailleurs sociaux. En 2020, un appel a été lancé au Gouvernement par l'Association Nationale des Equipes Contribuant à l'action médico- sociale Précoce (ANECASMP) dans le cadre du Ségur de la Santé. Compte-tenu des difficultés rencontrées par les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) à remplir leur mission en raison du manque chronique de moyens, les professionnels préconisent la pérennisation du recours aux soins complémentaires par des professionnels libéraux⁴⁹. Pour développer ces programmes, il est possible de s'inspirer de l'expérience menée dans les Pôles Ressources Handicap (PRH) qui a démontré la pertinence d'une collaboration inter secteurs.

Le soutien aux parents-aidants peut être traité dans le cadre du Schéma Départemental de Soutien au Famille (SDSF) piloté par la CAF, ce qui permet de créer des espaces d'inclusion et de répit en milieu ordinaire à chaque cycle de vie de l'enfant (période scolaire, périscolaire, extrascolaire, vacances) en impliquant les établissements sociaux, de loisirs, de tourisme etc. Ce peut être également l'opportunité de développer en place des dispositifs d'accompagnement centrés sur la guidance parentale qui s'avère une ressource précieuse pour les jeunes parents.

Cette approche transverse permet de sortir d'une vision centrée uniquement sur le médico- social pour apporter aux usagers une réponse globale et cohérente afin d'éviter les ruptures de parcours. Pour pérenniser les dispositifs d'accompagnement, il nous paraît indispensable de :

- Regrouper les dispositifs sous une appellation lisible pour les usagers et les professionnels.
- Organiser l'offre de service selon un schéma global à l'échelle du territoire pour éviter les ruptures de parcours.
- Analyser les bilans des expériences menées pour développer des réponses coordonnées.
- Inclure l'ensemble des financeurs dans le schéma départemental global. Comme nous préconisons d'intégrer la CAF au SPDA, il nous semble nécessaire d'étendre l'implication effective de la MDPH et au CNSA dans le cadre des SDSF.
- Uniformiser leur cahier des charges pour garantir une offre de service cohérente sur l'ensemble des territoires.
- Pérenniser leur financement grâce à un consortium d'acteurs à l'échelle du territoire.
- Centraliser le pilotage des dispositifs à l'échelle du territoire à partir des informations exposées par les familles et les professionnels.

4 milliards d'euros

par an : la valeur des tâches accomplies chaque jour par les parents-aidants si elles étaient réalisées par des professionnels

Les tâches accomplies au quotidien par les parents-aidants représenteraient la somme de 4 Milliards d'euros par an si elles étaient réalisées par des professionnels⁵⁰. Il existe donc une économie cachée qui pourrait générer un cercle vertueux, si elle était monétisée grâce à une participation de tous les acteurs de la chaîne de solidarité (Etat, collectivités locales, entreprises...). L'émergence d'une filière métier permettrait de redonner du souffle aux professions de l'humain actuellement en manque de reconnaissance et de soutenir le pouvoir d'agir aux parents-aidants qui seraient acteurs à part entière de leur parcours.

Conclusion

Nos travaux nous ont confortés dans la certitude que les parents d'un enfant gravement malade et/ou en situation de handicap ne sont pas des aidants comme les autres. Accompagner leur enfant nécessite de mobiliser et déployer des ressources insoupçonnées pour gérer une situation à laquelle nul n'est préparé parce qu'elle est tout simplement inimaginable. Nous clôturons ce Livre Blanc en relayant une demande forte des familles : créer une catégorie réservée aux parents-aidants au sein de la grande famille des proches-aidants, avec des dispositifs spécifiques d'aide matérielle, humaine, psychologique, financière...

Le soutien aux parents-aidants nous semble devoir reposer sur des schémas et des sources de financements spécifiques. Les propositions formulées dans ce Livre Blanc permettront :

- **Aux parents d'exercer pleinement leur pouvoir d'agir pour choisir la voie qui leur convient pour construire le parcours de vie de leur famille tout entière**
- **Aux enfants gravement malades et/ou en situation de handicap de bénéficier de solutions adaptées à leur situation, qui ne sont pas subies mais choisies par la famille**
- **Aux entreprises de mettre en place des solutions concrètes en faveurs des parents aidants dans une dynamique gagnant-gagnant**
- **Aux Pouvoirs publics de rationaliser l'offre de service en répondant aux besoins spécifiques des familles**
- **Aux familles de se mobiliser au sein des associations gestionnaires, des instances de gouvernance du secteur médico-social, au cœur des entreprises et des branches professionnelles pour transformer le modèle de prise en charge de l'intérieur.**

La communication et une information efficace constituent le socle du pouvoir d'agir des parents-aidants.

Nous remettons ce Livre Blanc entre les mains de celles et ceux qui agissent pour répondre aux demandes des familles, avec l'espoir que ces travaux suscitent un changement de regard de la société sur le vécu parental.

N O S E N G A G E M E N T S

10 propositions

pour donner une réalité au libre choix des aidants

1

AXE 1 • SOLIDARITÉ AU TRAVAIL

Créer une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Aidant (RQTA)

2

AXE 1 • SOLIDARITÉ AU TRAVAIL

Impliquer les Services de Santé au Travail dans la détection des aidants

3

AXE 1 • SOLIDARITÉ AU TRAVAIL

Inscrire l'accompagnement des aidants dans les indicateurs de reporting extra-financier

4

AXE 1 • SOLIDARITÉ AU TRAVAIL

Allouer des congés aidants mieux rémunérés

5

AXE 1 • SOLIDARITÉ AU TRAVAIL

Donner l'accès aux solutions adaptées à chaque situation par une libre information

6

AXE 1 • SOLIDARITÉ AU TRAVAIL

Faire évoluer les offres de protection sociale complémentaire

7

AXE 1 • SOLIDARITÉ AU TRAVAIL

Proposer un dispositif clé en main pour les entreprises à l'échelle des branches et conventions collectives

8

AXE 2 • PARCOURS DES FAMILLES

Créer un portail d'information unique

9

AXE 2 • PARCOURS DES FAMILLES

Instaurer un référent de parcours

10

AXE 2 • PARCOURS DES FAMILLES

Faciliter les consortiums d'acteurs pour structurer l'offre au niveau du bassin de vie

Comité de rédaction

Olivier Brasseur-Legry : Directeur Général d'associations et d'entreprise sociale, conseiller au Conseil économique, social et environnemental régional Bourgogne Franche-Comté, mandataire au sein d'organisations professionnelles, membre de l'Observatoire départemental du Dialogue social

Damien Caillaud : Fondateur et dirigeant de Kouide, cabinet de conseil en politique Handicap, Président de l'association H'up entrepreneurs

Aurélia Gerin : Responsable Expérience Assurés et Bénéficiaires chez BabySafe Solutions, Présidente de l'Association Française de Case Management

Charlotte Jourdan : Fondatrice de l'association Des Millions D'Autres, Maman aidante

Anne Juvanteny : Coach professionnelle, thérapeute familiale, Maman aidante

Frédéric Villéga : Neuropédiatre au CHU de Bordeaux

Benoit Urgelli : Maître de Conférences en éducation, Parent FCPE, Papa aidant

Le Livre blanc, à l'appui des constats et des recommandations déjà fortement documentés, a été amendé, modifié, relu par des experts reconnus ou engagés dans le soutien aux aidants ou parents-aidants.

Comité de relecture

Julie Arduin : DRH Entrepreneur

Thomas Bouquet : Directeur général du CCAH, engagé depuis 27 ans sur le sujet du handicap

Denis de Valmont : Médecin, co-fondateur de BabySafe Solutions

Olivier Frezet : Directeur de services à la Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle

Charles Gardou : Anthropologue, Professeur émérite à l'Université Lumière Lyon 2, Directeur de la Collection Connaissances de la diversité (Erès)

Rudy Urbaniak : Infirmier évaluateur

En savoir plus — notes et références

1. Madame la Ministre des Solidarités et des Familles Aurore Bergé – Dossier de presse du 6 Octobre 2023 « Agir pour les aidants – 2^e stratégie de mobilisation et de soutien », p.5
2. Article 51 de la Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l’adaptation de la société au vieillissement
3. Article L113-1-3 du code de l’action sociale et des familles
4. Handidonnées, 2021 (hors Guadeloupe, Martinique et Mayotte)
5. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2 clics-aa_patient_mc_300414.pdf
6. Améliorer la qualité de vie des enfants atteints de maladies rares – Compte-rendu de l’expérimentation sociale effectuée à l’hôpital Necker-Enfants malades en partenariat avec la Fondation Groupama, 2018
7. <https://www.unapei.org/article/jaipasecole-les-enfants-en-situation-de-handicap-toujours-exclus/#:~:text=En%202023%2C%20sur%20103%20enfants,6%20%C3%A0%2012h%20de%20scolarisation>
8. D’après les chiffres du Gouvernement et les études de la direction de la recherche des études de l’évaluation et des statistiques (Drees)
9. Association Des Millions d’Autres, croisement Handidonnées et OpinionWay 2018, basé sur 302 613 familles concernées
10. Opinion Way, Enquête Famille&Handicap, 2018
11. Direction de la recherche des études de l’évaluation et des statistiques (Drees), septembre 2020
12. Voir annexe 1 pour le détail complet
13. L’AJPA a été créée par la Stratégie « Agir pour les Aidants 2020-2022 » et la possibilité de recharger les droits est issue de la stratégie « Agir pour les Aidants 2023-2027 »
14. <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/286614.pdf>
15. Audition de François-Mathieu Robineau (DGCS), le 26 octobre 2021 citée dans l’avis de la Plateforme RSE – France Stratégie « Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants » publié en Février 2022
16. Rapport IGAS, « soutenir les aidants » : <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/286614.pdf> n levant les freins au développement des solutions de répit », Décembre 2022
17. Etude Nationale Parents Aidants 2023 - Les Bobos à la Ferme – AG2R La Mondiale – HEROIC Santé
18. <https://handidonnees.fr/page/allocataires-aeah-enfants>
19. Les co-auteurs du rapport, Adrien Taquet, député, et Jean-François Serres, membre du Conseil économique, social et environnemental ont dégagé 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap (mai 2018).
20. Dossier de presse « Agir pour les aidants, *op. cit.*, p.18
21. *Ibid*, p.20
22. Etude OCIRP – ViaVoice 2023 « Les salariés aidants, coût ou richesse pour l’entreprise ? »
23. Etude Nationale Parents Aidants 2023, *op. cit.*
24. Etude OCIRP – ViaVoice 2023 *op. cit.*
25. Enquête OpinionWay – Juin 2018 « Attentes des familles ayant un enfant en situation de handicap »
26. Etude Nationale Parents Aidants 2023, *op. cit.*
27. *Ibid*
28. Etude OCIRP - ViaVoice 2023, *op. cit.*
29. LOI n° 2014-459 du 9 mai 2014 permettant le don de jours de repos à un parent d’un enfant gravement malade
30. Etude OCIRP - ViaVoice 2023, *op. cit.*
31. *Ibid*
32. Voir annexe 2
33. Baromètre des aidants, BVA, Avril, Octobre 2021
34. Dossier de presse « Agir pour les aidants, *op. cit.*, p.21
35. https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/rse_-_avis_-_engagement_des_entreprises_pour_leurs_salaries_aidants_-_fevrier_2022.pdf
36. Les indicateurs de la norme ISO26000 sont répartis en 7 thèmes : Gouvernance de l’organisation, Relations et conditions de travail, Environnement, Loyauté des pratiques, Questions relatives aux consommateurs, Communautés et développement local, Droits de l’homme.
37. Etude OCIRP - ViaVoice 2023, *op. cit.*
38. Etude OCIRP - ViaVoice 2023, *op. cit.*
39. In Rapport “Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants”, Plateforme RSE, 2022
40. Etude Nationale Parents Aidants 2023, *op. cit.*
41. « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » 2014, rapport de Denis Piveteau, conseiller d’État.
42. <https://handicap.gouv.fr/transformation-de-loffre-daccompagnement>
43. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/livret_pcpe-2.pdf
44. <https://handicap.gouv.fr/pcpe-pole-de-competences-et-de-prestations-externalisees>

- 45. <https://solidarites.gouv.fr/livre-blanc-du-travail-social-2023>
- 46. Voir fiche annexe 3
- 47. <https://www.enfant-different.org/les-metiers-les-professionnels/case-management/>
- 48. https://ancreai.org/wp-content/uploads/2023/01/RapportPCPE_CREAI22_versionfinale.pdf
- 49. <https://anecamsp.org/segur-de-la-sante-lettre-ouverte-de-lanecamsp/>
- 50. Rapport de Dominique Gillot, présidente du conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) Intitulé « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale. Tome 2 : Proches aidants.