



# L'AIDE AUX AIDANTS

## PROPOSITIONS CGT

Juin 2022

# Sommaire

<i>En guise de préambule</i>	<b>3</b>
<i>Le dispositif législatif et réglementaire</i>	<b>3</b>
<i>Quelques éléments sur les aidants</i>	<b>4</b>
<i>Aidant naturel ou familial</i>	<b>5</b>
<i>Les dispositifs d'aide</i>	<b>7</b>
<i>Position fédérale</i>	<b>10</b>
<i>Les propositions de la CGT</i>	<b>11</b>
<i>Annexe</i>	<b>12</b>

# En guise de préambule

La problématique des aidants est un sujet sociétal. En effet, en France, ce n'est pas moins de 8 à 11 millions de personnes qui soutiennent au quotidien un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Ces aidants souffrent trop souvent d'isolement, d'épuisement et dans tous les cas, d'un manque de reconnaissance. En 2019, le gouvernement a lancé une campagne « *agir pour les aidants 2020-2022* » qui se déclinait en plusieurs items:

- Rupture de l'isolement,
- Soutien aux jeunes aidants,
- Accès à de nouveaux droits sociaux,
- Renforcement du suivi médical,
- Mise en oeuvre de solutions de repit,
- facilitation des démarches administratives,
- Conciliation vie privée-vie professionnelle.

Dans ce contexte, il a créé un guide et lancé une mission avec France Stratégie qui a débouché sur 24 recommandations destinées notamment aux « *partenaires sociaux* ». On y trouve :

- Des offres de soutien psychologiques et de formation,
- La suppression de la condition d'ancienneté et une indemnisation du congé proche-aidant,
- Des solutions de repit et de vacances,
- Des sensibilisations.

C'est dans ce cadre que la CGT formule des propositions dans ce petit livret.

## Le dispositif législatif et réglementaire

Les dispositifs législatifs et réglementaires concernant les aidants sont assez limités. L'aidant n'a pas de statut juridique propre. Mais différentes définitions sont proposées par :

- **La charte européenne de l'aidant familial de 2007 :**

« 1. *Définition de l'aidant familial*

*Un aidant familial ou proche aidant est «une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap psychique) ou activités domestiques ».*

- **Le code d'action sociale et des familles**

«Article L113-1-3, Création LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015-art.51 [article R245-7 du code de la famille. 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 quotidienne.»

- **Le code de la santé publique**

Un consensus s'est fait autour de la définition suivante :

« L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière (soins, démarches administratives, soutien psychologique, activités domestiques...) est permanente ou non. Elle peut se dérouler au domicile du proche aidé ou au domicile de l'aidant».

La loi du 22 mai 2019 vise à favoriser la reconnaissance des proches aidants. Elle intègre dans la négociation collective des mesures destinées à faciliter la conciliation vie professionnelle - vie personnelle des aidants. Le proche aidant est enfin reconnu.

## Quelques éléments sur les aidants

Quelques chiffres-clés nous permettent de mieux appréhender le quotidien des salariés aidants :

- Age moyen au début de l'aide : 39 ans.
- Temps d'aide par semaine : 8,3 heures.
- 81% des salariés aidants ont le sentiment de manquer de temps dans leur vie.
- Temps d'aide : 2 à 3 ans : 33%; de 0 à 5 ans : 80%.

61% des aidants travaillent, soit plus d'un salarié aidant sur deux est en situation d'aidant. Un aidant sur deux ne déclare pas à son employeur par crainte de répercussions et que ce dernier ne puisse pas lui apporter des réponses concrètes et pertinentes. 80% des proches aidants déclarent n'avoir jamais été remplacés par des aidants professionnels.

Un salarié sur quatre consacre jusqu'à 20 heures hebdomadaires et plus à aider un proche. 81% des aidants ont moins de 50 ans. 38% des salariés aidants ont des enfants âgés de moins de 14 ans.

Ces situations ont des impacts professionnels. Ainsi, il y a 16 jours d'absence par an en moyenne et par salarié pour assumer son rôle d'aidant familial.

44% des aidants font part des difficultés à concilier leur rôle d'aidant avec leur vie professionnelle et quasi autant avec leur vie familiale et sociale.

75% des aidants déclarent être fatigués et stressés dûs à leur rôle d'aidant.

72% considèrent que leur rôle a une incidence négative sur leur concentration et leur efficacité.

44% posent régulièrement des jours de RTT et des congés pour aider leurs proches souvent dépendants.

C'est dans ce cadre que plusieurs dispositifs d'aide ont été mis en place.

## **Aidant naturel ou aidant familial ?**

Les termes d'aidant familial et d'aidant naturel sont similaires. Ils ont pour point commun le caractère non professionnel de l'aidant et la régularité de son aide. Il y a cependant une petite distinction entre les deux.

### ***L'aidant familial***

En France, une personne va être considérée comme un aidant familial si elle s'occupe au quotidien et régulièrement d'un proche dépendant (*malade ou handicapé*). Il est également possible d'être considéré comme un aidant familial si vous avez un enfant handicapé.

C'est l'article R245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles qui définit qui peut être l'aidant familial. Cette personne peut être :

- Le conjoint,
- L'ascendant,
- Le descendant,
- Une personne collatérale jusqu'au 4ème degré.

L'aidant familial est une aide qui n'est pas professionnelle.

## ***L'aidant naturel***

Un aidant naturel est une personne qui vit et agit dans l'entourage direct d'une personne malade, handicapée ou en perte d'autonomie.

On retrouve les dispositions de l'aidant naturel à l'article L.1111-6-1 du Code de la Santé Publique. Cet article vient préciser que l'aidant naturel est une personne choisie par la personne en situation de handicap afin de l'accompagner dans les gestes qui lui sont prescrits par le médecin.

Cet aidant naturel peut être un membre de sa famille, un conjoint, un ami ou même un groupe.

La personne en situation de dépendance et les personnes aidantes reçoivent avant un apprentissage réalisé par des professionnels de santé. Cela va leur permettre d'acquérir les capacités nécessaires à la pratique des soins pour la personne aidée.

## ***Le statut de salarié de l'aidant familial***

Il est possible pour le proche aidant d'obtenir le statut de salarié et donc d'être rémunéré (*calculé sur la base de 50% du Smic horaire net applicable aux emplois familiaux*). Il faut cependant remplir certaines conditions.

En effet, il faut que la personne dépendante accompagnée soit bénéficiaire de l'APA (*Allocation Personnalisée d'Autonomie*) ou à la Prestation de Compensation du Handicap (*PCH*). Il faut aussi qu'il n'y ait pas de lien marital ou de pacte civil de solidarité entre l'aidant et la personne dépendante.

L'APA peut être utilisée afin de rémunérer un proche qui assure une aide totale ou partielle à domicile qui est prévue dans le plan d'aide du bénéficiaire. La seule condition est que le proche aidant devienne le salarié de la personne qu'il aide.

S'il n'est pas un travailleur indépendant, l'aidant familial pourra bénéficier d'un congé de travail d'un an maximum, non rémunéré, de la part de son employeur s'il a au moins un an d'ancienneté dans l'entreprise.

Suite à cela, il faut que la personne dépendante s'inscrive comme employeur auprès de l'URSSAF. Et lorsque le numéro d'immatriculation est reçu, la personne aidante doit se déclarer comme aidant familial salarié.

# Les dispositifs d'aide

Plusieurs dispositifs d'aide existent. Il s'agit de congés rémunérés ou non.

## *Le congé proche aidant*

Il permet au salarié de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Il est ouvert à tout salarié de l'entreprise.

Il ne peut pas dépasser une durée maximum de trois mois, sauf dispositions d'un accord collectif. Il peut être renouvelé, sans pouvoir dépasser un an sur l'ensemble de la carrière du salarié. L'employeur ne peut pas refuser le congé, à la condition que le salarié respecte les conditions et les délais fixés dans l'accord collectif.

Mais l'employeur n'est pas tenu de rémunérer le salarié pendant la durée du congé de proche aidant. Le salarié peut utiliser, le cas échéant, les droits qu'il a cumulés sur un Compte Epargne Temps pour bénéficier d'un revenu pendant son congé.

Une Allocation Journalière (AJPA) visant à compenser une partie de la perte de salaire, indemnise le proche aidant pendant 66 jours. Afin de rendre le dispositif plus attractif, le montant de l'AJPA a été revalorisé depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2022 au niveau du Smic, soit un montant de 58,59 € nets par jour [*loi n°2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité Sociale pour 2022*].

L'indemnisation AJPA n'est pas compatible avec l'indemnisation de la CAF concernant le congé indemnisé.

Le contrat de travail d'un salarié en congé de proche aidant est suspendu, mais cette période est prise en compte pour son ancienneté. A son retour, il doit retrouver son emploi ou un poste similaire, et une rémunération au moins équivalente.

Ce congé proche aidant doit permettre de s'occuper d'un proche handicapé à 80% ou plus ou en perte d'autonomie classée GIR 1,2 ou 3 sur la grille AGGIR.

## DE LA GRILLE AGGIR AUX GROUPES GIR

La grille Aggir (*Autonomie gérontologie groupes iso-ressources*) évalue la capacité d'une personne âgée à accomplir 10 activités corporelles et mentales, dites « *discriminantes* », et 7 activités domestiques et sociales, dites « *illustratives* ». Cette évaluation permet aux professionnels de déterminer le degré de dépendance d'une personne âgée et le groupe Gir auquel elle se rattache.

Les activités, « *discriminantes* » évaluées par la grille Aggir sont les suivantes :

1. **Cohérence** : la personne âgée est-elle capable de converser et/ou de se comporter de façon logique et sensée ?
2. **Orientation** : la personne âgée se repère-t-elle dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux ?
3. **Toilette** : quelle est sa capacité à assurer son hygiène corporelle (*haut et bas du corps*) ?
4. **Habillage** : la personne peut-elle s'habiller, se déshabiller, et choisir elle-même ses vêtements ?
5. **Alimentation** : la personne peut-elle se servir des aliments préparés et les manger seule ?
6. **Hygiène de l'élimination** : la personne souffre-t-elle d'incontinence ?
7. **Transferts** : quelle est sa capacité à se lever, se coucher et s'asseoir ?
8. **Déplacements à l'intérieur du logement ou de l'institution** : la personne peut-elle se déplacer à l'intérieur, éventuellement aidée par une canne, un déambulateur ou un fauteuil roulant ?
9. **Déplacements à l'extérieur** : la personne est-elle capable de se déplacer à l'extérieur, à partir de la porte d'entrée ?
10. **Communication à distance** : quelle est sa capacité à utiliser les moyens de communication (*téléphone, alarme, sonnette*) ?

Pour chacune des variables ci-dessus, le personnel de santé attribue une note (*A, B ou C*) permettant d'évaluer le degré de dépendance de la personne âgée et de la classer dans un Gir.

### Gir : six groupes iso-ressource

Il existe 6 degrés de dépendance, correspondant à 6 « *groupes iso-ressources* » (*Gir*). Ces Gir vont de 1 à 6, du moins au plus autonome.

**Gir 1** : Le Gir 1 regroupe les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont lourdement altérées et qui nécessitent la présence continue d'intervenants.

**Gir 2** : Le Gir 2 correspond à deux catégories de personnes âgées dépendantes : celles qui sont confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées, mais qui ont besoin d'une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; les personnes dont les fonctions mentales sont gravement altérées, mais qui ont conservé la capacité de se déplacer.

**Gir 3** : Le Gir 3 réunit les personnes ayant conservé leur autonomie mentale, mais qui ont besoin d'être aidées tous les jours à plusieurs reprises pour accomplir les gestes de la vie courante (*se lever, s'habiller, aller aux toilettes, etc.*).

**Gir 4** : Le Gir 4 correspond à deux catégories de personnes : celles qui ont besoin d'aide pour se lever et se coucher, mais sont capables de se déplacer seules à l'intérieur d'un logement. Une assistance leur est parfois nécessaire pour l'habillage et la toilette ; celles qui n'ont pas de difficultés à se déplacer mais ont besoin d'une aide pour les activités corporelles et pour les repas.

**Gir 5** : Le Gir 5 regroupe les personnes requérant une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

**Gir 6** : Le Gir 6 désigne les personnes ayant totalement conservé leur autonomie dans les actes de la vie courante.

Les personnes qui relèvent des Gir 5 et 6 peuvent bénéficier d'autres types d'aides financières de leur département et/ou de leur caisse de retraite (*sous conditions de ressources*).

Lorsque l'état de santé d'une personne âgée se dégrade, son Gir peut être réévalué par les services du département.

## ***Le congé indemnisé***

Ce congé non rémunéré par l'employeur peut être indemnisé par la CAF à hauteur de 52 € par jour pour une personne seule et de 43,52 € par jour pour un aidant vivant en couple. Cette indemnisation est versée pendant trois mois.

Pour bénéficier de ce congé, il faut en faire la demande au moins un mois à l'avance, et l'employeur ne peut le refuser. Le congé peut être fractionné ou pris sous la forme d'un temps partiel, et il est renouvelable, pour une durée maximum d'un an pendant toute la carrière professionnelle.

## ***Le droit au répit***

Pour accorder du temps aux aidants et leur permettre de souffler, le droit au répit est un soutien financier d'un montant maximum de 500 € par an versés aux aidants afin qu'ils puissent proposer aux personnes dépendantes de bénéficier d'une structure d'hébergement temporaire pour quelques heures ou plusieurs jours.

Mais ce dispositif est accessible uniquement si le proche soutenu perçoit une allocation personnalisée d'autonomie.

## ***Le congé de solidarité familiale***

Le congé de solidarité familiale permet aux salariés aidants d'accompagner un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital. Il ne peut être reporté, ni refusé par l'employeur. Il n'est pas rémunéré. Les conditions pour son obtention sont les suivantes :

- Tout salarié (*secteur privé ou public*) peut y prétendre, c'est un droit.
- Un certificat médical doit attester que la personne accompagnée souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital ou se trouve en phase avancée ou phase terminale d'une maladie grave.
- Il peut s'agir : d'un ascendant ou d'un descendant, d'un frère ou une soeur, de toute personne partageant le même domicile que la personne en fin de vie (*conjoint, concubin, partenaire lié par un Pacs*), de toute personne désignée comme personne de confiance par la personne accompagnée.

- D'une durée de 3 mois, renouvelable une fois, ce congé peut être fractionné ou transformé en période d'activité à temps partiel, avec l'accord de l'employeur.
- Il faut adresser à l'employeur, au moins 15 jours avant le début du congé de solidarité familiale, une lettre recommandée avec accusé de réception (*ou remise contre récépissé*), l'informant de la volonté de bénéficier de ce congé, accompagnée d'un certificat médical attestant que la personne souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital.
- En cas d'urgence absolue attestée par le médecin, le congé peut commencer sans délai.
- Aucune démarche particulière n'est à effectuer auprès de la Caisse d'Assurance Maladie.

## Position fédérale

### Le don de jours

La loi du 9 mai 2014 permet le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade (*parent qui assume la charge d'un enfant âgé de moins de vingt ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants*).

La loi du 13 février 2018 crée un dispositif de don de jours de repos non pris, au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap.

La Fédération CGT des Sociétés d'Etudes est contre la mise en place d'une telle disposition. Si l'on peut comprendre une certaine empathie envers des salariés face à de telles épreuves, nous estimons que ce n'est pas une solution. C'est l'employeur qui doit prendre ses responsabilités en la matière. La CGT dans l'entreprise doit organiser la mobilisation pour que le patronat puisse satisfaire nos revendications concernant les proches aidants.

Rappelons que les jours de congés ont été obtenus par les luttes et qu'ils servent aux salariés pour récupérer de leur journée de travail. Le stress, la souffrance au travail... sont des réalités qui procèdent de mauvaises conditions de travail et d'intensification de ce dernier. C'est pourquoi, les jours de congés, notamment pour chaque salarié, ne peuvent être bradés... quel qu'en soit l'objet... sauf à ignorer les conséquences néfastes sur la santé de l'absence de récupération.

# Les propositions de la CGT

## 1. Mesures visant à améliorer et compléter les dispositifs légaux et conventionnels existants

### **Congés proche aidant:**

Nous proposons un congé de 6 mois au lieu de 3 mois en jours fractionnés et avec maintien de salaire par l'employeur. Ce maintien complètera l'AJPA pour les 66 jours. Le choix est laissé aux salariés quant à la prise de ces jours et à son organisation.

### **Congé de solidarité familiale:**

Octroi de 6 mois en jours fractionnés, avec maintien de salaire par l'employeur. Le salarié proche aidant peut demander un temps partiel. Celui-ci sera rémunéré à +20% sans que le salaire net ne puisse dépasser celui que le salarié aurait eu à temps plein.

### **Congé indemnisé:**

Octroi de 6 mois en jours fractionnés avec maintien de salaire par l'employeur. Ce maintien complètera l'indemnisation de la CAF pour les 3 premiers mois.

## 2. Aménagement des activités et de la charge de travail de l'aidant

Au-delà des congés ci-dessus, l'aidant doit pouvoir bénéficier d'un réel aménagement de son poste. Le temps qu'un salarié consacre à son rôle d'aidant doit être reconnu et pris en compte par l'employeur. La charge de travail doit être en adéquation avec son temps réel de travail pour que cela ne se traduise pas par une «double» journée de travail. Ainsi, l'activité et la charge de travail doivent être réorganisées pour répondre à cette réalité. Ces aménagements n'ont pas d'impact sur l'évolution de la carrière du salarié.

## 3. Panier d'aides à la situation de l'aidant

L'entreprise doit mettre en place un panier d'aides avec une participation de l'assureur prévoyance. On pourrait y trouver :

- Une aide à l'aménagement du domicile pour le salarié aidant qui doit accueillir un proche aidé,
- Une participation complémentaire pour des heures d'aide ménagère si l'aide est logée par l'aidant,
- Une participation complémentaire pour des heures de garde malade,

- Une participation aux frais de placement de l'aide au centre de jour ou en séjour temporaire.

#### **4. Mise en place d'un service social d'entreprise ou inter-entreprise**

Ce service sera l'interlocuteur privilégié vis-à-vis des salariés aidants. Il permettra aux salariés d'avoir une écoute et un accompagnement dans un cadre soumis au secret professionnel.

#### **5. Télétravail**

L'aidant pourra bénéficier de 30 jours de télétravail flottant dans l'année.

#### **6. Impliquer les assureurs**

Il faut trouver un accord avec les « assureurs prévoyances » de l'entreprise pour qu'ils proposent, au-delà de l'information sur cette question, des aides et des actions.

## **Annexe**

### **CHARTRE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL**

#### **AVANT-PROPOS**

Actuellement, dans la plupart des pays de l'Union Européenne, les services de proximité capables de répondre aux besoins d'aide et de soutien des personnes en situation de handicap manquent. Dans de nombreux cas, ce manque est comblé par des membres de la famille - principalement des femmes.

En aucun cas, les aides informelles dispensées par des membres de famille ne doivent remplacer l'obligation des autorités publiques des Etats membres de fournir des services d'aide et de soutien accessibles et de qualité afin de garantir aux personnes en situation de handicap et à leur famille une pleine participation à la société.

COFACE Disability estime que la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux et proches aidants participent au maintien et/ou à l'amélioration de la qualité de vie, y compris en termes de santé physique et psychique, tant des aidants que des personnes aidées.

Cette reconnaissance permet aussi de prévenir un appauvrissement financier (*immédiat et pour la retraite*), de faciliter la mise en oeuvre de la conciliation vie familiale-vie professionnelle, et de maintenir les droits de chacun des membres de la famille.

Tout en revendiquant une amélioration des aides pour les personnes en situation de handicap (*aide à la personne, logement, accessibilité universelle, éducation et formation, emploi, soins de santé, ressources, services adéquats*), COFACE Disability considère essentiel une reconnaissance des aidants familiaux au travers d'un certain nombre de droits en raison de l'aide gratuite (*et parfois contrainte*) qu'ils procurent. Ces droits doivent leur permettre de faire un choix éclairé sur le fait de devenir aidant ou non, en accord avec la personne qui a des besoins d'aide ou de soutien en raison d'une situation de handicap.

Un aidant familial ou proche est une personne, homme ou femme, qui n'est pas un aidant professionnel mais qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne qui a des besoins d'aide/de soutien.

Cette Charte a pour objet non seulement de reconnaître des droits aux aidants familiaux mais également de leur donner une visibilité sociale, dans cette aide qu'ils accordent souvent au détriment de leur santé globale, de leur vie personnelle, familiale et/ou professionnelle.

## **1. DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL**

Un aidant familial ou proche aidant est «une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap psychique) ou activités domestiques.»

## **2. CHOIX DE L'AIDANT FAMILIAL**

Les personnes ayant des besoins d'aide/de soutien, doivent avoir à tout moment la possibilité de choisir leur aidant familial ou proche aidant. Si une personne a des difficultés de communication, tous les efforts doivent être faits pour s'assurer que sa volonté soit respectée. De même, les aidants familiaux doivent avoir la possibilité de décider s'ils veulent prodiguer une aide ou non, à plein temps ou à temps partiel, et de concilier ce rôle avec leur temps de travail et vie privée. Ce choix des aidants et des personnes aidées doit être libre, éclairé et ouvert à la réévaluation en permanence.

### **3. SOLIDARITÉ NATIONALE**

Le choix par la personne ayant des besoins d'aide/de soutien d'un aidant non professionnel et la solidarité intra familiale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant.

Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle au travers d'un certain nombre de droits sociaux et de différents types de soutiens. L'aide apportée pourrait faire en outre l'objet d'une compensation financière légale.

### **4. SOLIDARITÉ FAMILIALE**

L'environnement familial est le premier lieu de socialisation pour les enfants et l'environnement naturel pour la croissance et le bien-être de tous ses membres. La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

### **5. LA PLACE DE L'AIDANT FAMILIAL DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ**

La place de l'aidant familial doit être reconnue et ses besoins pris en compte dans l'élaboration des politiques de santé et de protection sociale. Les aidants familiaux doivent disposer pour eux-mêmes d'un soutien incluant des soins de santé et un support psychologique adéquats.

### **6. STATUT DE L'AIDANT FAMILIAL**

Les aidants familiaux doivent bénéficier de ressources, droits sociaux, prestations sociales/de santé, lorsqu'ils apportent un soutien ou une aide à une personne en situation de handicap. Les aidants familiaux doivent avoir un accès universel égal aux autres en termes de :

- Marché du travail et d'emploi y compris aménagement du temps de travail, vacances, congés, aide au retour au travail, accès aux régimes de santé et de protection sociale;
- Transport, logement, culture, environnement bâti, communication;
- Prestations de retraite par la reconnaissance officielle de leur activité d'aide;
- Reconnaissance, sur le marché du travail, de l'expérience et des compétences acquises dans le rôle d'aidant.

## **7. QUALITÉ DE VIE**

La qualité de vie de la personne aidée et celle de la personne aidante sont interdépendantes. Il est donc nécessaire de développer des mesures préventives pour éviter l'épuisement, les risques psycho-sociaux, la maladie, le burn-out ou les abus. Les services de proximité jouent un rôle clé en contribuant au bien-être des personnes ayant des besoins d'aide/de soutien, et des membres de leur famille.

## **8. DROIT AU RÉPIT**

Le droit au répit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien régulier, de renfort ponctuel, de services de substitution et/ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (*temps de vacances, repos, santé*).

Il est extrêmement important de proposer des services de répit aux aidants familiaux afin d'éviter la détérioration de leur santé physique ou mentale.

## **9. INFORMATION/FORMATION**

Les aidants familiaux doivent être informés de leurs droits et devoirs. Ils doivent avoir accès à toutes les informations facilitant leur rôle d'aidant.

Ils doivent également avoir accès à des formations spécifiques visant à améliorer leurs connaissances sur ce qu'implique la situation d'aide. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en consultation avec les organismes et ONG représentatifs. Les aidants professionnels doivent être formés aux problématiques familiales.

## **10. EVALUATION ET SUIVI**

Les pouvoirs publics devraient continuellement évaluer et suivre la situation avec la participation des personnes aidées et des aidants familiaux.

- Evaluation des besoins de la personne aidée et de la personne aidante;
- Evaluation des services rendus : qualité, accessibilité des services de proximité (*sociaux et sanitaires*) disponibles afin que les autorités publiques améliorent ces services sur la base des données recueillies.

Les personnes aidées et les personnes aidantes sont les premiers experts pour déterminer leurs besoins et les réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement et pleinement participer au processus d'évaluation les concernant ainsi qu'au processus de développement des services de proximité, ou se faire représenter par une personne de leur choix.

