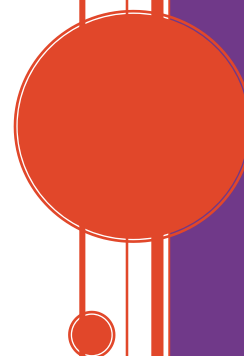


AIDANTS FAMILIAUX

Contribution à la mission flash du député Pierre Dharréville

Association TouPI
décembre 2017



AIDANTS FAMILIAUX

Contribution à la mission flash du député Pierre Dharréville

Notre association, TouPI, accompagne au quotidien des familles ayant des enfants porteurs d'un handicap cognitif ou mental (autisme, trisomie 21, polyhandicap, etc.), notamment pour leur faire connaître leurs droits en tant qu'aidants familiaux et les aider à les exercer. Nous accompagnons 400 familles chaque année et nous avons donc des retours de terrain sur une large diversité de situations d'aidants familiaux de personnes handicapées.

Le député Pierre Dharréville a été chargé d'une mission flash sur les aidants familiaux et nous souhaitons y apporter notre contribution.

En préambule, nous voudrions rappeler que les parents de personnes handicapées et les personnes handicapées elles-mêmes doivent être libres de choisir leur vie. Aucun parent ne devrait se voir contraint de renoncer totalement ou partiellement à son emploi parce qu'aucune solution d'accompagnement complète et satisfaisante de son enfant handicapé ne lui est proposée. Aucune personne handicapée ne devrait se voir contrainte de se reposer sur sa famille parce qu'aucune solution d'accompagnement complète et satisfaisante ne lui est proposée.

Si un parent décide de renoncer totalement ou partiellement à son emploi pour son enfant handicapé, cela doit résulter d'un choix. Et ce choix doit s'accompagner d'une juste compensation : l'aidant familial d'une personne handicapée ne devrait pas être considéré différemment d'un aidant professionnel.

Notre contribution s'articulera donc autour de ces deux considérations : liberté de choix et juste compensation.

TABLE DES MATIERES

Table des matières.....	2
1. Etre aidant d'un enfant handicapé : les freins à l'emploi.....	3
1.1. Emploi du temps de l'enfant handicapé : un emploi du temps pas comme les autres.....	3
1.2. Un parent qui ne travaille pas : ça coûte combien ?.....	5
1.3. Comment faire pour faciliter le maintien dans l'emploi des aidants ?.....	5
2. Comment font les familles : les aides financières	7
2.1 Mobilisation de l'AJPP	7
2.2 Après l'AJPP, le complément d'AEEH.....	8
2.3 Le don de jours de RTT, une solution ?	9
3. La Prestation de compensation du handicap.....	11
3.1. Les critères d'éligibilité à la PCH.....	11
3.2. L'évaluation des besoins en aide humaine de la PCH.....	12
3.3. Le tarif de la PCH rémunérant une tierce-personne.....	13
3.4. Un système qui conduit vers la PCH aidant familial.....	14
3.5. Un dédommagement qui sert à payer des frais	15
4. Vers un vrai statut d'aidant	17
4.1. Une juste rémunération.....	17
4.2. Le droit à l'assurance chômage.....	18
4.3. Le droit à la retraite	18
5. Besoin de répit ?.....	19
Conclusion.....	21
GLOSSAIRE	22

1. ÊTRE AIDANT D'UN ENFANT HANDICAPÉ : LES FREINS A L'EMPLOI

Lorsque le handicap survient, nombre de parents se voient contraints de renoncer totalement ou partiellement à leur emploi. Ce sont souvent des mères et c'est pourquoi nous privilégierons le pronom « elles ».

Au début, elles pensent que le renoncement à leur emploi sera provisoire. Et puis ce provisoire devient souvent définitif.

1.1. Emploi du temps de l'enfant handicapé : un emploi du temps pas comme les autres

Lorsque l'on est parent d'un enfant ordinaire, toute la société s'organise pour vous permettre de travailler :

- Votre enfant est accueilli en crèche ou bien vous avez des aides pour le faire garder lorsqu'il est en bas âge
- Lorsque vient le temps de la scolarisation, il peut rester dans les locaux de l'école de 8h30 environ (voire plus tôt) jusqu'à 18 heures car on vous propose un accueil à la cantine et sur les temps périscolaires. Pendant les vacances, votre enfant est accueilli au centre de loisirs.
- Lorsqu'il grandit, il devient autonome et peut rentrer à la maison et rester seul pendant que vous êtes au travail

Lorsque votre enfant est handicapé, toute cette belle organisation de la société ne semble plus pour vous.

Lorsque votre enfant est en bas âge, il n'est pas rare que vous ayez des difficultés à trouver des solutions de garde pour cet enfant si particulier. Parfois, il y a des réticences du fait du manque de formation des professionnels de l'enfance. Souvent, il y a aussi des contraintes liées aux soins de l'enfant que ne peuvent pas gérer une assistante maternelle, une garde à domicile ou une crèche : par exemple, amener l'enfant chez le kinésithérapeute, chez l'orthophoniste ou chez la psychomotricienne. Dès ce moment, c'est souvent au parent de se rendre disponible pour assurer ces rendez-vous, plusieurs fois par semaine, en pleine journée.

Puis, vous inscrivez votre enfant à l'école maternelle. Cette scolarisation est rarement à temps plein. Votre enfant aura sûrement besoin d'une auxiliaire de vie scolaire mais on ne vous l'accordera le plus souvent que pour un temps partiel, 12h par semaine peut-être. Et si votre enfant ne peut aller à l'école sans auxiliaire de

vie scolaire, il ira donc à l'école 12h par semaine au lieu de 24h pour les élèves ordinaires. Vous l'accepterez certainement, d'autant qu'il faut continuer à emmener votre enfant à ses séances de kiné, de psychomotricité et d'orthophonie, en pleine journée, plusieurs fois par semaine.

Et puis, même s'il est accompagné 24h, se posera la question du temps de cantine et des temps périscolaires. Vous ferez valoir que votre enfant a besoin d'un accompagnant sur ces temps-là comme sur le temps scolaire. Mais l'Education Nationale et la mairie se renverront la balle, chacune affirmant que l'autre est responsable de pourvoir à l'accompagnement sur ces temps périscolaire. Et si un parent [obtient en justice](#) que l'Education Nationale pourvoie à l'accompagnement, l'Education Nationale s'empressera de sortir une [circulaire](#) pour dire l'inverse.

Il vous faudra donc trouver un travail qui vous permette d'être à la grille de l'école à 11h30, de rester avec votre enfant jusqu'à 13h30 puis d'aller le rechercher à 16h30, voire à 15h si votre commune applique l'aménagement des rythmes éducatifs. Il faudra que vous ne travailliez pas les mercredis. Il faudra aussi que votre emploi vous permette d'avoir 16 semaines de congés par an, puisque, de la même façon, vous ne pourrez que difficilement compter sur un accompagnant pour votre enfant au centre de loisirs pendant les vacances scolaires.

Parfois, votre enfant ne sera pas scolarisé en établissement ordinaire mais en établissement spécialisé. Cela vous permettra-t-il davantage de travailler ? Vous résoudrez certes la difficulté de l'accueil sur le temps de cantine. Mais vous n'aurez pas davantage de solution en fin de journée (l'accueil est en général de 9h à 16h), ni pendant les vacances : les établissements spécialisés sont fermés la moitié des vacances scolaires. Inscrire votre enfant aux activités périscolaires d'une école proche de l'établissement spécialisé sera généralement mission impossible, surtout si l'établissement spécialisé que votre enfant fréquente est dans une autre commune que votre commune de résidence.

Lorsque votre enfant grandira, à l'heure où les autres enfants sont autonomes, il se peut que vous ayez encore besoin d'un accompagnant sur tous les temps de la vie et les aides existantes ne vous permettront pas forcément de le financer. Nous y reviendrons.

Tout au long de ce parcours, que nous avons décrit de manière presque idéale, votre enfant pourra aussi se retrouver des mois, voire des années, sans solution, à la maison, faute de place en établissement par exemple. Ou bien les dysfonctionnements du système scolaire (absence d'AVS par exemple) vous contraindront finalement à opter pour l'instruction en famille. Et même si vous aviez jusque-là trouvé des solutions pour vous maintenir en emploi, c'est souvent à ce moment-là que vous devrez renoncer à votre emploi.

Puis votre enfant deviendra adulte. Il ne sera peut-être pas autonome. Si vous n'avez pas envie de l'envoyer dans une institution ou si aucune institution ne peut

l'accueillir, vous resterez peut-être son aidant, faute d'aides suffisantes pour rémunérer des tierces-personnes pour l'accompagner.

1.2. Un parent qui ne travaille pas : ça coûte combien ?

D'un point de vue économique, on peut se dire qu'il est aberrant de mettre un parent d'enfant handicapé en situation d'être contraint d'arrêter de travailler. La société se prive en effet de l'impôt et des cotisations que cette personne générerait par son travail.

On peut en effet se livrer à l'exercice d'estimer le coût lié à la cessation forcée de travail d'une mère. Une femme payée au salaire moyen de 2.998 € bruts / mois génère environ 18.700 € de cotisations sociales par an et si elle est mariée et que son mari est payé au même salaire, on peut y ajouter 3.400 € d'impôts. **Donc une femme qui doit arrêter de travailler, ce serait en moyenne un coût fiscal et social de 22.100 € / an.**

1.3. Comment faire pour faciliter le maintien dans l'emploi des aidants ?

Comment faire pour faciliter le maintien dans l'emploi des aidants ? Il y a plusieurs réponses à cette question. Certaines réponses passent par une adaptation de la Prestation de Compensation du Handicap pour pouvoir faciliter le recours à une tierce-personne : notamment, il ne faut plus que les familles subissent des restes à charge qu'elles ne pourraient assumer avec le salaire qu'elles toucheraient en travaillant. Nous y reviendrons au point 3.

Certaines réponses peuvent passer par le fait d'apporter plus de souplesse aux aidants dans le poste qu'ils occupent : horaires aménagés, congés payés supplémentaires. Le don de jour de congés ou de RTT peut faire partie de ces réponses, nous y reviendrons au point 2.3.

Mais on voit bien que les difficultés à se maintenir dans l'emploi sont largement dues à des insuffisances dans l'accueil des enfants handicapés.

Il faut donc d'abord s'assurer que la scolarisation des élèves handicapés ne soit pas à temps partiel subi. C'est pourquoi si un élève handicapé a besoin de la présence d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) en permanence à ses côtés, il est nécessaire qu'on lui accorde une AVS pour un temps plein de scolarisation. Et il faut bien sûr que, dès le jour de la rentrée, les AVS soient présentes pour tous les enfants qui en ont besoin. Il n'est pas acceptable qu'une mère, partant au travail un

matin, se retrouve sans autre solution que de prendre une journée de congé parce qu'on refuse son enfant à l'école faute d'AVS.

Il faut s'assurer que les enfants handicapés, comme tous les élèves, puissent avoir accès à la cantine, aux activités périscolaires et aux centres de loisirs. Cela implique de mettre en place des solutions d'accompagnement sur tous les temps de la vie. On ne peut plus accepter que les administrations se renvoient la balle et que les familles doivent se débattre dans un dédale de multiples interlocuteurs parce que le temps scolaire relève de l'Education Nationale et le temps périscolaire de la mairie. On ne peut pas laisser aux seuls maires la responsabilité de l'accompagnement des enfants handicapés sur les temps de cantine et de loisirs, alors même qu'on sait bien que les communes ont des moyens très inégaux et n'ont pas l'expertise pour recruter et former des accompagnants.

Pour certains enfants, l'accueil dans les activités périscolaires n'est pas forcément une solution (par exemple pour certains enfants handicapés fatigables qui ne pourraient rester 10h par jour en collectivité). Pour eux aussi, il faut prévoir un accompagnement, à domicile, pendant que leurs parents travaillent.

Le [rapport élaboré par Pénélope Komitès](#) en 2013 avait défini le cadre de cet **accompagnement sur tous les temps de la vie** (scolaire, périscolaire, domicile, etc.) en proposant **la création d'un métier d'accompagnant du jeune handicapé, qui serait recruté par des GIP (Groupements d'Intérêt Public) associant notamment l'Education Nationale et les collectivités locales.**

Pourquoi ce rapport est-il encore au fond d'un tiroir ? Qu'attend-on pour créer ce métier d'accompagnant du jeune handicapé, qui aurait d'ailleurs le mérite de sortir les AVS de la précarité. Actuellement, avec une rémunération de 680 € / mois pour 20h par semaine, force est de constater que les candidats ne se bousculent pas pour des postes d'AVS, ce qui crée une situation de pénurie. En créant un métier d'accompagnant sur tous les temps de la vie (et donc à temps plein), il sera plus facile d'attirer et de fidéliser des candidats.

2. COMMENT FONT LES FAMILLES : LES AIDES FINANCIERES

2.1 Mobilisation de l'AJPP

Au début, lorsque le handicap survient et face à toutes les contraintes insurmontables que les familles découvrent, l'un des parents est souvent contraint de renoncer partiellement ou totalement à son emploi. La première aide que les familles mobilisent est souvent l'AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale). Cette aide permet en effet de prendre un Congé de Présence Parentale et d'être indemnisé pour chaque jour de congé pris.

La demande est instruite par la CAF, assez rapidement : moins de 2 mois en général, ce qui est beaucoup moins long que les demandes d'aide auprès de la MDPH. Les jours peuvent être pris avec un simple préavis de 48 heures à son employeur. L'indemnisation est actuellement de 43,14 € par jour lorsque l'on vit en couple, soit jusqu'à 949 € sur un mois de 22 jours de travail. Le montant s'élève à 51,25 € si l'on vit seule, soit 1.149 € sur un mois de 22 jours.

Mais cette aide est limitée dans le temps : 310 jours, dans la limite de 3 ans. Le congé est souvent pris à temps plein, ce qui fait que l'aide s'arrête en fait après 14 mois. Notons aussi que les jours ne peuvent pas être fractionnés par demi-journée, ce qui pourrait pourtant faciliter la vie de certains parents qui n'ont besoin que de demi-journées pour accompagner leur enfant chez son kiné ou son orthophoniste.

On notera aussi que cette aide n'est pas compatible avec le complément d'AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé), aide de la MDPH qui peut pourtant être indispensable pour financer certains frais liés au handicap (par exemple, frais liés à des soins non pris en charge par l'Assurance Maladie, tels que la psychomotricité, l'ergothérapie ou les séances avec un psychologue). L'AJPP permet seulement de percevoir un complément pour frais limité actuellement à 110,34 € par mois, et sous condition de ressources.

Les familles s'imaginent souvent, au moment où elles prennent le Congé de Présence Parentale, que la situation ne sera que temporaire mais plus le temps passe, plus elles se rendent compte que la société ne leur apporte pas de solutions permettant que l'emploi du temps de leur enfant soit compatible avec la reprise d'un travail. Alors souvent, il faut démissionner ou négocier une rupture conventionnelle.

2.2 Après l'AJPP, le complément d'AEEH

Ayant épuisé leurs droits à l'AJPP, mais toujours dans l'impossibilité de reprendre un emploi, les familles se tournent alors vers la MDPH. L'[Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé](#) (AEEH) est censée, avec ses compléments, dédommager le parent qui doit renoncer totalement ou partiellement à son travail.

Parfois, les familles découvrent tardivement que l'AJPP s'arrête au bout de 14 mois et elles découvrent également très tardivement que la MDPH mettra 6 mois, voire plus, à étudier leur demande d'AEEH, ce qui occasionne des ruptures de prestations.

Le complément d'AEEH se révèle souvent bien plus faible que l'AJPP. En effet, la MDPH évalue le niveau de complément selon qu'elle estime que le parent ne peut travailler qu'à 80%, à 50% ou qu'il ne peut pas travailler du tout. Beaucoup de MDPH estiment par exemple que si un enfant est scolarisé à temps plein, 24h par semaine, son parent peut travailler au moins à 80%. Il lui sera donc accordé seulement un complément 2 de 265 € / mois, quand bien même le parent aurait totalement arrêté de travailler, ce qui représente 684 € de moins que l'AJPP qu'il percevait précédemment.

Il est très difficile de faire admettre à la MDPH que, sans accueil à la cantine, aux activités périscolaires ni au centre de loisirs (faute d'accompagnant), il est très difficile de trouver un emploi qui permette de travailler à 80%, ou même à 50%. De plus, les familles ne pensent pas à argumenter sur ces aspects dans le projet de vie de leur dossier MDPH. Elles croient que le simple fait de ne pas travailler leur ouvrira des droits au minimum à un complément 4 (581 €) voire un complément 6 (1107 €).

L'évaluation des MDPH est souvent encore plus sévère lorsque la mère travaillait en libéral, sans pouvoir apporter la preuve d'horaires fixes, ou bien si la mère travaille comme assistante maternelle et a dû réduire le nombre d'enfants accueillis, et donc sa rémunération, sans réduire ses horaires. Bien des familles pensent que le complément d'AEEH est destiné à compenser (au moins partiellement) une perte de revenu mais il n'en est rien. Il ne compense qu'une diminution de temps de travail.

De plus, le barème de l'AEEH est très complexe et n'inclut pas seulement la réduction de temps de travail du parent mais aussi les frais associés au handicap (par exemple, psychomotricité, ergothérapie, psychologue).

Le lecteur nous pardonnera le côté rébarbatif et technique du sujet mais il convient ici de donner un exemple pour bien comprendre :

- une famille qui doit payer 506 € de frais mensuel liés au handicap mais où les parents n'ont pas eu besoin de réduire leur temps de travail aura un complément 3 (375 €/ mois),
- une famille où la mère a dû réduire son temps de travail de 50% et qui a 506 € de frais aura un complément 4 (581 €/mois),
- une famille qui a réduit son temps de travail de 50% mais qui n'a pas de frais aura un complément 3 (375 €/mois).

Donc finalement, pour la famille qui a 506 € de frais, le fait d'avoir réduit son temps de travail de 50% ne sera compensé qu'à hauteur de 206 €/mois, au lieu de 375 € pour la famille qui n'a pas de frais ou pour la famille qui a les mêmes frais mais sans avoir dû réduire son temps de travail.

Autant dire que le barème de l'AEEH et de ses compléments est assez incompréhensible pour les familles. Il est d'ailleurs très mal connu puisqu'il faut aller se renseigner sur Internet pour le trouver, les MDPH préférant ne pas donner d'informations, sans doute de peur que les familles ne comprennent pas.

LIGAS a rendu public récemment [un rapport sur l'AEEH](#) où elle préconise de « **revoir l'architecture de l'AEEH, en distinguant un complément attribué pour recours à une tierce personne ou pour réduction d'activité, le montant de celui-ci étant lissé complètement en fonction du temps jugé nécessaire, et des compléments attribués pour frais** ». Cela nous semble une recommandation de bon sens.

2.3 Le don de jours de RTT, une solution ?

Pour les salariés parents d'enfants handicapés, le don de jours de congés ou de RTT par leurs collègues existe depuis 2014. Il est en train d'être élargi à tous les aidants (y compris ceux d'adultes handicapés ou de personnes âgées en perte d'autonomie). Il serait intéressant de savoir combien de salariés parents d'enfants handicapés ont profité de la loi de 2014.

Outre les critiques qui peuvent être faites sur le fait de remplacer la solidarité nationale par la générosité des collègues, il nous semble que ce mécanisme, quoiqu'appréciable, ne répond que très partiellement aux besoins des parents d'enfants handicapés.

Si leur enfant a besoin de leur présence, c'est une présence très régulière, qui ne correspond pas à un besoin d'une demi-journée ou d'une journée par ci par là. On a vu que la nécessité de cette présence est liée au manque de solution d'accueil à la cantine, au périscolaire, au centre de loisirs ainsi qu'au besoin d'accompagnement sur des lieux de soin, voire à l'absence de solutions de scolarisation ou de prise en charge adaptées.

A titre de comparaison, l'AJPP nous semble le plus souvent prise à temps plein, plutôt qu'à raison de quelques jours par mois (cette observation de terrain mériterait d'être vérifiée auprès des CAF).

Dans ce contexte, bénéficiaire de jours de congés en plus nous semble peu susceptible de permettre davantage de maintenir les salariés dans l'emploi.

A cela s'ajoute la difficulté de gérer l'organisation de l'entreprise avec des salariés plus souvent absents que les autres. Certains métiers ne s'y prêtent pas. Et c'est encore une fois renvoyer à l'aidant la responsabilité de se rendre disponible pour son enfant handicapé (puisque la société n'apporte pas de solutions), quitte à ce qu'il doive cravacher deux fois plus au bureau pour compenser ses journées d'absence. Loin de réduire les risques de burn-out, nous pensons que le salarié risque d'y être exposé davantage.

Enfin, par nature, le don de jours de congés ou de RTT ne concerne que les salariés et n'apporte donc aucune solution aux professions libérales.

Nous avons évoqué deux des aides prévues pour les aidants d'enfants handicapés : l'AEEH et l'AJPP. Nous souhaitons consacrer un chapitre entier à la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) qui est une autre aide possible (non cumulable avec l'AJPP ou le complément d'AEEH) et qui appelle de nombreuses réflexions.

3. LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

Certaines personnes handicapées perçoivent la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). L'un des volets de cette prestation peut être utilisé pour compenser le besoin d'aide humaine de la personne, l'aide humaine pouvant être apportée :

- soit par l'aidant familial
- soit par une personne employée par la famille
- soit par une association ou une société de service à la personne

Sur le papier, cette prestation semble donc permettre à l'aidant d'avoir le choix entre se consacrer à son enfant handicapé, ou bien faire appel à un tiers. En pratique, la PCH est le plus souvent insuffisante pour offrir cette liberté de choix.

3.1. Les critères d'éligibilité à la PCH

Notons que les personnes handicapées, et particulièrement les enfants, ne sont pas tous éligibles à la PCH. Il faut en effet justifier :

- soit d'une difficulté **absolue** pour la réalisation d'une activité (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui). La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée d'absolue lorsqu'elles ne peuvent pas du tout être réalisées par la personne handicapée,
- soit d'une difficulté **grave** pour la réalisation d'au moins 2 activités (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui). La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée de grave lorsqu'elles sont réalisées difficilement et de façon altérée par la personne handicapée.

S'agissant des enfants, particulièrement en bas âge, il est assez compliqué d'évaluer la gravité de ces difficultés, même si la référence est toujours censée être un enfant du même âge. Certaines MDPH ont ainsi tendance à considérer que les jeunes enfants ne sont pas éligibles à la PCH.

Il faudrait s'interroger sur la pertinence des critères d'éligibilité à la PCH concernant les enfants handicapés.

3.2. L'évaluation des besoins en aide humaine de la PCH

L'évaluation des besoins en aide humaine de la PCH est extrêmement restrictive. La PCH ne couvre que certains types de besoins, avec des plafonds :

- besoins liés aux actes essentiels de la vie courante : toilette (**70 min/jour** maximum), habillage (**40 min/jour** maximum), alimentation (**1h45 / jour** maximum), élimination (**50 minutes min/jour** maximum)
- besoins de surveillance : limités à **3 heures par jour**, sauf cas exceptionnels (personnes qui ont besoin d'une aide totale pour tous les actes essentiels mentionnés ci-dessus, avec des interventions itératives nécessaires dans la journée et des interventions actives généralement nécessaires la nuit)
- besoins éducatifs : **1h par jour maximum**, pour les enfants, sous condition qu'ils soient en attente d'un établissement spécialisé (donc pas dans le cas d'une instruction en famille choisie du fait des dysfonctionnements du système éducatif)
- besoins de participation à la vie sociale : **1h par jour** maximum
- besoins pour des déplacements à l'extérieur dus aux démarches liées au handicap : **6 min/jour** maximum

Cela conduit à une prise en compte des besoins d'aide humaine pour un maximum de l'ordre de **8h30 par jour**.

La prise en compte des besoins liés à la surveillance est particulièrement dérangeante. En effet, le besoin d'aide humaine pour une personne autiste non verbale, qui vit au domicile de ses parents, sera généralement évalué à 145h ou 155h par mois, soit 6h30 à 7h par jour ouvré. Pour pouvoir travailler à temps plein et avoir quelqu'un pour s'occuper de son proche handicapé quand il travaille, un parent aurait besoin d'une (ou de plusieurs) auxiliaire(s) de vie à domicile de 8h à 18h30 ou 19h, ce qui correspondrait à 231 ou 242 heures par mois. **On voit bien que la PCH ne permet pas de rémunérer une auxiliaire de vie toute la journée : le besoin d'aide humaine est en effet sous-évalué de l'ordre de 33% à 40%.**

L'argument des MDPH qui évaluent est de dire qu'un enfant ou un adulte handicapé qui ne présente pas de troubles de comportement majeur et qui est calme n'aurait pas besoin d'une surveillance continue. Mais si la personne handicapée n'est pas verbale ou est très entravée dans sa mobilité, on n'imagine guère pouvoir la laisser seule. Il faut donc bien pouvoir rémunérer une auxiliaire de vie qui restera en permanence avec lui.

De la même façon, évaluer le besoin d'aide à 50 minutes par jour pour « l'élimination » revient à supposer qu'on peut déterminer à quel moment, à heures

fixes, il conviendra d'accompagner la personne aux toilettes. Or on voit bien qu'il est nécessaire d'être présent à ses côtés tout le temps pour l'accompagner quand le besoin s'en fera ressentir.

Cette sous-évaluation systématique conduit donc les familles à renoncer totalement ou partiellement à leur emploi et à devoir s'occuper elle-même de leur enfant puisque la PCH ne finance pas intégralement l'aide humaine apportée par une tierce-personne dont leur enfant peut avoir besoin.

Il faut absolument remplacer le barème chronométré de la PCH par une évaluation pragmatique du besoin d'aide humaine qui repose sur la réalité de la vie de la personne.

3.3. Le tarif de la PCH rémunérant une tierce-personne

Lorsque le parent utilise la PCH pour rémunérer une tierce-personne, il peut le faire :

- en emploi direct : le tarif horaire de la PCH est actuellement de 13,61 € (cotisations sociales comprises), soit une rémunération nette de 9,20 €
- via un service mandataire : 14,97 € / h
- via un service prestataire : 17,77 € / h (sauf accord du conseil départemental avec le service prestataire sur un tarif dérogatoire)

Ces tarifs sont très nettement insuffisants. En emploi direct, le SMIC net intégrant les 10% de congés payés est de 8,34 €. Avec un tarif de 9,20 €, on est donc seulement 10% au-dessus du SMIC. Cela ne permet pas de rémunérer des heures supplémentaires, des heures de nuit, ni d'offrir un niveau de salaire attractif alors que le métier est exigeant. Certaines personnes handicapées ont aussi besoin de payer des heures d'astreinte : lorsqu'elles ont plusieurs auxiliaires de vie qui se relaient auprès d'elles, elles peuvent avoir besoin, pour palier une absence, de solliciter une autre auxiliaire de vie qui serait sous astreinte. Le niveau de tarif de la PCH n'intègre pas la rémunération de ces astreintes.

De plus, dans les cas où les auxiliaires de vie travaillent entre plusieurs domiciles, le niveau de rémunération offert doit pouvoir compenser les temps de trajet non rémunérés.

Dans ce contexte, les personnes handicapées qui recrutent en emploi direct ont donc beaucoup de mal à trouver des candidats, dans un métier actuellement en tension.

Le tarif habituel des services prestataire est à l'heure actuelle aux environs de 22 € de l'heure, soit 24% au-dessus du tarif de la PCH. **Il faudrait donc a minima relever tous les tarifs de la PCH aide humaine de 25% par rapport à leurs tarifs actuels.**

Lorsque l'enfant (ou adulte handicapé) a un besoin d'aide humaine important, les familles n'ont actuellement le choix qu'entre assumer des restes à charge très importants (ce qui ne peut se faire que si elles ont un travail qui leur assure une rémunération élevée) ou assurer elles-mêmes l'aide humaine nécessaire à leur proche handicapé (et renoncer à leur emploi).

3.4. Un système qui conduit vers la PCH aidant familial

On l'a vu, la sous-évaluation du besoin d'aide humaine et des tarifs de la PCH conduit bien des mères à devenir l'aidant de leur enfant handicapé (pendant son enfance mais aussi lorsqu'il devient adulte).

Pour cela, si la personne handicapée est éligible à la PCH, son aidant pourra être dédommagé. On a vu que le nombre d'heure d'aides humaines qui fera l'objet d'un dédommagement est sous-évalué. Mais le montant du dédommagement est lui aussi très faible : le tarif horaire est de 50% ou 75% du SMIC selon les situations :

- 50% du SMIC dans le cas général, soit **3,73 € / heure** actuellement
- 75% du SMIC lorsque l'aidant a dû réduire son temps de travail ou arrêter de travailler, soit **5,59 € / heure** actuellement (sous réserve qu'il soit en âge d'être actif : on considérera qu'un aidant retraité n'a pas lieu d'être dédommagé à hauteur de 75% du SMIC puisque c'est parce qu'il est retraité qu'il ne travaille plus et non parce qu'il s'occupe de son proche handicapé)

Le montant que l'aidant peut percevoir est plafonné, c'est-à-dire que même s'il s'occupe de son proche handicapé à raison de 24 heures par jour, il percevra au maximum :

- 85% du SMIC net, calculé sur une base de 35h, soit **960,43 € / mois** actuellement
- par exception, s'il a arrêté de travailler, ce montant majoré de 20% : actuellement **1.152,52 € / mois**

Ce montant n'est qu'un dédommagement. Il n'emporte donc aucun droit tel qu'un droit à l'assurance-chômage par exemple.

Néanmoins, l'administration fiscale, par une bizarrerie de raisonnement, considère ce dédommagement comme un revenu qui doit être déclaré comme un « bénéfice non commercial ». Il est donc imposable à ce titre (cf. [BOFIP, point 60](#)). A cela s'ajoutait jusqu'à présent, CSG, CRDS et autres cotisations, à hauteur de 15,5% du montant de la PCH aidant familial (après abattement de 34%). Il semble que le taux de CSG applicable ait été modifié par un récent [amendement à la Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2018](#) mais tout cela n'est pas encore très clair.

L'interprétation de l'administration fiscale selon laquelle la PCH aidant familial serait un revenu est d'autant plus étrange que le Code général des Impôts dispose, à son [article 81](#), que la PCH est affranchie de l'impôt.

Certains députés, comme Jean-Jacques Urvoas dans une [question écrite](#) en 2015, ont fait valoir que cette prise de position de l'administration fiscale était clairement contraire à la loi de 2005. Le niveau du dédommagement a très clairement été fixé pour représenter un SMIC net d'impôt et de cotisation. Il n'était donc pas prévu qu'il subisse des prélèvements. Jean-Jacques Urvoas explique aussi que cette fiscalisation de la PCH a d'autres effets de bord : considérée comme un revenu, elle impacte le droit à d'autres prestations.

Au quotidien, nous observons à quel point cela est un casse-tête pour les familles d'enfants handicapés qui ont un droit d'option entre complément d'AEEH et PCH. La MDPH leur adresse une proposition et elles doivent choisir en deux semaines, sans avoir le moindre conseil de la part de la MDPH sur les effets pervers liés à la PCH. Certaines familles sont parfois amenées à choisir la PCH qui paraît facialement plus attractive de 100 ou 200 € et se retrouvent en fait avec moins de ressources qu'en choisissant le complément d'AEEH.

L'IGAS a recommandé, dans un rapport publié récemment, de supprimer le principe de la fiscalisation du dédommagement de l'aidant familial (cf. p.67 du [rapport](#) de l'IGAS sur l'évaluation de l'AEEH, juillet 2016). Il nous semble urgent de suivre cette recommandation.

3.5. Un dédommagement qui sert à payer des frais

Ajoutons que le volet aide humaine de la PCH est exclusif du complément d'AEEH et qu'il n'existe aucun autre volet de la PCH qui permette de couvrir de manière satisfaisante les frais associés aux soins hors nomenclature de l'Assurance Maladie (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute par exemple). Seul le volet « aide spécifique » de la PCH, limité à 100 € par mois, peut couvrir partiellement ces frais.

Le parent se retrouve donc bien souvent obligé de financer ces frais avec le maigre dédommagement qui lui est accordé en tant qu'aidant familial.

La loi de 2005 avait prévu des [fonds départementaux de compensation du handicap](#) censés financer le reste à charge après prise en compte de la PCH. Le décret concernant ces fonds de compensation n'est jamais sorti, bien que l'Etat a été, en 2016, [mis en demeure par le Conseil d'Etat](#) de le publier, sous astreinte de 100 € / jour, à compter du 24 novembre 2016 (l'astreinte doit donc atteindre plus de 38.000 € à ce jour).

Après près de 13 ans d'attente, il est plus que temps de publier enfin ce décret sur les fonds départementaux de compensation pour que les restes à charge des personnes handicapées soient enfin financés. Le [rapport de l'IGAS sur la PCH](#) de novembre 2016 consacre plus de 20 pages à ce sujet (lire à partir de la page 52).

4. VERS UN VRAI STATUT D'AIDANT

En préambule, nous insistions sur le fait qu'accepter la mission d'aidant familial de son proche handicapé devait relever d'un choix. Nous avons ensuite expliqué que cette liberté de choix reposait sur plusieurs piliers :

- assurer une scolarisation à temps plein des enfants handicapés
- assurer si besoin un accompagnement des enfants et adultes handicapés par une tierce personne sur tous les temps de la vie (scolaire, périscolaire, loisirs, travail, domicile)
- évaluer de façon juste le besoin d'aide humaine assuré par une tierce-personne et le financer à un tarif qui corresponde à sa valeur de marché

Cette liberté de choix est importante pour l'aidant, mais aussi pour la personne handicapée qui a le droit de préférer une aide humaine professionnelle, plutôt que d'être forcée d'être dépendante de sa famille.

Cependant, dans le cas où le fait d'être aidant est un choix de la personne, en accord avec son proche handicapé, alors il faut veiller à ce que l'aidant ne soit pas juste considéré par la société comme une main d'œuvre bon marché et sans droits.

4.1. Une juste rémunération

En Suède, où les institutions ont quasiment toutes fermé, les personnes handicapées, même lorsque leur handicap est très sévère, peuvent être accompagnées (si besoin 24 heures sur 24) par une équipe d'assistants de vie. L'aidant familial peut faire partie de cette équipe mais il est alors rémunéré exactement comme un assistant de vie professionnel, comme le montre [cette vidéo](#) tournée en Suède. L'un des protagonistes de cette vidéo y explique d'ailleurs qu'il n'est pas question de demander à un aidant familial de faire le travail de 6 assistants de vie. C'est pourtant ce qu'on fait en France ...

Rémunérer l'aidant familial en tant que salarié de la personne handicapée, au même tarif horaire qu'un aidant professionnel en emploi direct résoudrait immédiatement l'ambiguïté de ce dédommagement au rabais (50% du SMIC) pourtant considéré par l'administration fiscale comme un revenu.

Aujourd'hui, [la loi](#) permet, pour certaines personnes handicapées, d'employer un proche comme aidant mais seulement si la personne handicapée est adulte et « lorsque son état nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes

essentiels et une présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne ». Il suffirait d'étendre cet article de loi.

4.2. Le droit à l'assurance chômage

Aujourd'hui, il est très compliqué pour l'aidant de gérer un changement de situation qui ferait que, du jour au lendemain, il cesserait d'être aidant : par exemple, parce que son proche handicapé rejoint une institution. L'aidant, s'il était bénéficiaire d'un complément d'AEEH ou de la PCH aidant familial va cesser de la percevoir, ou alors ne la percevra plus que pour un montant très réduit. Il lui faudra alors rechercher un nouvel emploi, sans même d'ailleurs pouvoir faire valoir le travail d'aidant (qu'il a effectué pendant des années) comme un vrai travail.

Si l'aidant bénéficiaire de la PCH était rémunéré et considéré comme un salarié, il acquerrait des droits à l'assurance-chômage et pourrait ainsi beaucoup mieux gérer cette transition.

Pour les aidants bénéficiaires du complément d'AEEH, il pourrait être envisagé de continuer à verser le complément pendant une durée permettant le retour à l'emploi.

4.3. Le droit à la retraite

L'aidant familial qui n'a pas d'emploi peut aujourd'hui demander son affiliation à [l'Assurance Vieillesse des Parents au Foyer](#) (APVF). Elle peut même être faite à l'initiative de la CAF.

Cependant, les parents connaissent mal ce droit, ils ne cochent pas forcément la case dans le dossier MPDH ou bien ils n'ont pas de moyens de vérifier que la CAF a effectivement procédé à l'affiliation, ce qui fait que certains parents se retrouvent privés par erreur de leurs droits. Il faudrait renforcer les contrôles permettant de vérifier que la personne a effectivement bénéficié de ce droit et automatiser au maximum les procédures pour en assurer l'effectivité.

Si l'aidant bénéficiaire de la PCH était rémunéré et considéré comme un salarié, ce serait encore plus simple puisqu'il cotiserait de fait à l'assurance-chômage.

5. BESOIN DE REPIT ?

Il est souvent question du besoin de répit des aidants. Nous pensons que les aidants auraient beaucoup moins besoin de répit si les besoins en aide humaine étaient correctement évalués dans le cadre de la PCH et qu'on n'exigeait pas des aidants qu'ils se dévouent jour et nuit à leur proche handicapé, faisant parfois le travail de 6 personnes. Cependant les aidants auront toujours besoin de vacances, sans pouvoir nécessairement partir avec leur proche handicapé, et il y aura donc toujours besoin de répit.

Aujourd'hui, les aidants bénéficient d'un droit au répit de 3 mois par an (cf. article [D312-10](#) du Code de l'Action Sociale et des Familles). Ce droit au répit consiste, sur orientation de la MDPH, à envoyer leur proche handicapé dans une structure d'accueil temporaire. Compte tenu du manque de places dans les établissements et services médico-sociaux, ce droit nous semble difficilement exerçable. De plus, déraciner la personne handicapée en l'envoyant parfois à des centaines de kilomètres ne nous semble pas forcément ce qui préserve le mieux son bien-être.

L'alternative serait le développement du « baluchonnage », aussi appelé « relayage », qui consiste en une aide au répit à domicile : des auxiliaires de vie (« relayeurs ») viennent remplacer l'aidant familial auprès de son proche handicapé, pendant le séjour en vacances de l'aidant. La députée Joëlle Huillier a rédigé un [rapport](#) sur le sujet, publié en mars 2017.

Le rapport insiste entre autres sur la nécessité d'adapter la législation du travail pour permettre au « relayeur » de travailler sur un temps continu : il faut qu'un seul intervenant puisse rester 36 heures auprès de la personne handicapée. En effet, il est important pour la personne handicapée qu'il y ait une continuité : avoir trop de personnes qui se relaient auprès d'elle pourrait être perturbant.

Le rapport préconisait :

- la création d'un comité de suivi chargé de la mise en œuvre d'une expérimentation de baluchonnage sur trois territoires
- l'intégration dans la prochaine loi financière d'une disposition permettant l'expérimentation et son financement.
- la création d'un statut ou d'un mode d'exercice particulier du métier de relayeur dans le code du travail et du code de l'action sociale et des familles

Le [projet de loi](#) pour un Etat au service d'une société de confiance intègre, à son article 29, une disposition permettant l'expérimentation préconisée par le rapport de Joëlle Huillier. Nous espérons que l'expérimentation sera positive et que l'on s'acheminera rapidement vers une généralisation. **Nous souhaiterions que la gestion de ces services de relayage ne soit pas limitée aux associations gérant actuellement des établissements et services médico-sociaux comme**

le prévoit l'article 29 du projet de loi. Il est un peu contre-intuitif de penser que des associations qui ont l'habitude de gérer des établissements seront les mieux qualifiées pour gérer ce type de service à domicile. Nous estimons que les associations œuvrant actuellement comme mandataires ou prestataires de services à la personne pourraient tout à fait offrir ce type de service de relayage. Certains aidants qui embauchent déjà des auxiliaires de vie (en emploi direct) pourraient aussi recruter eux-mêmes des relayeurs. Il suffirait seulement de leur offrir les mêmes dérogations aux dispositions du code de travail sur le temps de travail que celles prévues par l'article 29 du projet de loi.

CONCLUSION

En conclusion, nous espérons avoir éclairé les changements à mettre en œuvre pour que les proches de personnes handicapés puissent réellement exercer leur liberté de choix : assurer ou non un rôle d'aidant au quotidien. Et nous espérons avoir donné des pistes pour que le statut d'aidant, lorsqu'il est choisi, soit reconnu et valorisé.

Nous aimerions aborder, pour finir, la question de la formation des aidants. C'est souvent la première réponse qui vient à l'esprit du politique : aider les aidants par la formation. En fait, cette demande n'est pas celle qui ressort en premier lorsque l'on interroge les aidants, qui se sentent tous déjà experts.

Néanmoins, notre association a pu contribuer à l'animation de formation des aidants familiaux dans le cadre du plan autisme 3 et nous avons constaté que les participants en étaient satisfaits. C'est donc qu'elles ont une utilité et que de telles initiatives devraient se poursuivre, et pas seulement pour les aidants concernés par l'autisme, mais aussi par d'autres handicaps.

Nous aimerions cependant souligner un point : les aidants qui animent ces formations devraient avoir le droit à une juste rémunération. Les formations du plan autisme 3 étaient co-animées par un formateur (rémunéré 600 €/jour) et un parent-témoin (bénévole). Or les « parents-témoins » ne sont pas moins experts que les formateurs professionnels. De plus, ils sont déjà très souvent dans des situations précaires. Ils ont souvent été obligés d'arrêter de travailler, avec une compensation dont on a vu qu'elle était très faible. Ils manquent de temps car ils doivent s'occuper de leur proche handicapé. Et on leur demande en plus d'assurer une mission de formation sans rémunération !

Si jamais le gouvernement souhaite multiplier les initiatives de formation des aidants familiaux, nous souhaitons donc insister pour que les aidants qui animent ces formations soient rémunérés équitablement.

Construisons ensemble une société plus juste pour les aidants familiaux et les personnes handicapées.

GLOSSAIRE

AEEH :	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AJPP :	Allocation Journalière de Présence Parentale
AVS :	Auxiliaire de Vie Scolaire
CAF :	Caisse d'Allocation Familiale
CPP :	Congé de Présence Parentale
ESMS :	Etablissement ou Service Médico-Social (par exemple : IME ou SESSAD)
IME :	Institut Médico-Educatif
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCH :	Prestation de Compensation du Handicap